

CANAL PSY

Revue quadrimestrielle N°124 - Janvier-Février-Mars-Avril 2020 - 6,00 €

FIN(S) DE VIE(S)

R. AUBRY
J-P. PIERRON
A. MEUNIER
A-S. HAERINGER
C. CRISTIA
G. LELLI

Hans-Ulrich Treichel (2016), *Au point du jour*,
Paris, Gallimard, (2019), 11 euros, 88p.

Une femme parle, la tête de son fils mort sur ses genoux. Une femme parle en un long monologue intérieur qu'elle va continuer en écrivant sur ses modestes petits carnets, avec des bics. Elle ne se veut pas écrivain. C'est une mère qui traverse la première nuit de la mort de son fils, des années après la mort de son mari. Cette femme parle (et c'est si admirablement simplement écrit qu'on l'entend, qu'on la voit), elle raconte, elle pense tout haut, sans doute à l'intérieur d'elle-même.

Elle parle, passe d'une chose à une autre, son mari, la guerre, l'enfant, le commerce, le travail, la maison achetée, l'enfant qui grandit, différent de ses parents, le père agacé parfois pour la musique, la mère plus tolérante. Elle parle mais souligne aussi qu'il y a des choses qu'il ne faut pas dire, dont il ne faut pas s'approcher. Elle avance, contourne, recule, revient. Elle reste à l'orée de sa douleur. Impossible d'en dire plus au lecteur, on suit cette femme qui évoque les voisins étrangers attentifs, qui a accompagné son fils malade la dernière année de sa vie, cette femme qui a appris à reconnaître chez les visiteurs du malade ceux dont l'empathie est d'abord le soulagement d'avoir été épargné par la maladie.

Cette femme et son mari ont vécu la seconde guerre mondiale, lui y a perdu un bras, l'arrivée des russes, la perte de tout et la réinstallation, la construction du commerce, l'achat de la maison, l'aisance financière : tout cela construit pour taire, construit au-dessus du risque du gouffre.

Au point du jour, c'est le point ultime de cette nuit de veillée mortuaire solitaire, c'est le moment où le soleil pointerait, où les oiseaux chanteraient, chacun selon son espèce, chacun selon son heure, c'est l'heure où elle appellera le médecin pour lui faire constater le décès. Mais avant, cette femme doit se dire, doit s'écrire (elle a quitté le corps mort du fils, elle a fermé la porte de la chambre pour l'intimité de ce qu'elle a à écrire) ce qui a été tu des décennies durant.

Mais avant, cette femme doit se dire, doit s'écrire (elle a quitté le corps mort du fils, elle a fermé la porte de la chambre pour l'intimité de ce qu'elle a à écrire) ce qui a été tu des décennies durant.

Au point du jour est un livre entêtant, on ferme les yeux, on ferme le livre, on entend la voix de cette femme, on la voit son fils mort sur ses genoux, on la voit à sa table de cuisine sans doute, regardant sa vie dans les yeux de sa douleur.

Jean-Marc TALPIN



L'idée de ce numéro de Canal psy sur la fin de vie remonte au printemps 2019, bien avant l'épidémie de Covid 19. Et il arrive à publication un an plus tard, en pleine épidémie, en plein confinement dans de nombreux pays d'Europe et d'ailleurs. La fin de vie et la mort, que les humains se débrouillent le plus souvent pour oublier, reviennent en force, s'imposent, marquent chacun du sceau de l'inquiétude pour autrui ou pour lui-même, de la mort de proche ou d'inconnu, de la restriction imposée aux déplacements, à la possibilité de travailler, des contrôles dans la rue, à un état d'exception...

Ainsi donc, la fin de vie, la mort, c'est bien vrai ! Ainsi donc, elles ne se laissent pas circonscrire aux vieux, aux Ehpad, à la limite aux malades graves. Non, elles peuvent être partout.

J'entends souvent que notre société a exclu la mort, qu'elle la nie. Du fait de mon âge, de mon histoire professionnelle, je ne souscris pas à cette affirmation. En effet, la fin de vie et la mort ont repris une place dans nos discours et nos dispositifs sociaux, légaux, en particulier depuis les années 1980 et la création en France (bien avant en Grande-Bretagne) des Unités de soins palliatifs, puis des Unités mobiles. Avec elles se développa un discours sur la fin de vie et la mort, voire une conflictualité autour d'elles, entre les tenants des soins palliatifs, les militants de Jalnav (Association Jusqu'à la mort accompagner la vie) et les défenseurs du droit à l'euthanasie (Association pour le Droit à mourir dans la dignité), au suicide assisté. La mort peut être « ouverte » grâce, justement, à la question de la fin de vie, qu'elle soit abordée psychologiquement, psychanalytiquement, juridiquement, sociologiquement ou encore philosophiquement, comme c'est le cas dans ce dossier.

Les contributeur.trices à ce numéro ont écrit et rendu leur texte avant l'épidémie du Covid 19, qui a accéléré bien des fins de vie, à un près.

Sans doute, de ce fait même, certains articles sont-ils déjà datés, ce qui nous invitera à préparer un autre numéro autour du Covid 19, du confinement (qui nous a valu une fermeture anticipée de la fac) et de leur effet. Je pense en particulier à ce qui a pu se jouer autour de la sélection des malades dès lors qu'ils étaient plus nombreux que les places hospitalières disponibles, à la manière dont les vieux ont été traités...

A la fin de sa vie, D. W. WINNICOTT nota dans ses carnets : « Mon Dieu, faites que je meure vivant », disant un idéal possible de fin de vie. Un parmi d'autre, selon la singularité des histoires, des angoisses, des environnements..., selon que l'on est le mourant, un membre de sa famille, un soignant...

Jean-Marc TALPIN

SOMMAIRE

Fin(s) de vie(s)

Enjeux éthiques contemporains concernant la fin de vie par Régis AUBRY	p.5
L'unité du soin par le soin de l'espace. Architecture, hospitalité et unité de soins palliatifs par Jean-Philippe PIERRON	p.13
Les directives anticipées : peut-on penser sa propre mort ? Dans quelles dispositions psychiques ? par Anne MEUNIER	p.20
Se tenir aux bords du monde des personnes en fin de vie par Anne-Sophie HAERINGER	p.27
Décisions de soin : intentions pour autrui ou pour soi ? par Célia CRISTIA	p.34
Un trou dans un tissu. Penser le maintien des morts dans l'existence avec Simondon. par Giulia LELLI	p.41
Bibliographie du dossier	p.47

CANAL PSY

Directrice de la publication : Nathalie DOMPNIER, Présidente de l'Université,

Nathalie.Dompnier@univ-lyon2.fr

Directeur délégué : Bruno CUVILLIER,

Bruno.Cuvillier@univ-lyon2.fr

Responsable de la rédaction : Jean-Marc TALPIN,

Jean-Marc.Talpin@univ-lyon2.fr

Comité de rédaction : N. BALTENNECK, M. BOSSUROY, M-A. BURIEZ, B. CUVILLIER, M. DOUMERGUE,

G. GAILLARD, R. MINJARD, F. OSIURAK, S. ROUAT, J-M. TALPIN et I. TAPIERO

Édition : Marc-Antoine BURIEZ,

Marc-Antoine.Buriez@univ-lyon2.fr

Canal Psy est une revue du département FSP et de l'Institut de Psychologie

Université Lumière Lyon 2

5, av. Pierre Mendès France - 69676 Bron Cedex

Tél. 04 78 77 24 76 - <http://psycho.univ-lyon2.fr>

Imprimé par RIME

ISSN 1253-9392

Crédits photos :

Couverture : Daniel Tseng/Unsplash

Page 12 : Vruyr Martirosyan/Unsplash

Page 17 : Miguel Á. Padriñán/Pexels

Page 19 : Arno Smit/Unsplash

Page 33 : Wolfgang Rottmann/Unsplash

Page 46 : Dinh Pham/Unsplash

FIN(S) DE VIE(S)

ENJEUX ÉTHIQUES CONTEMPORAINS CONCERNANT LA FIN DE VIE

RÉGIS AUBRY

Nos sociétés modernes ont cru pouvoir maîtriser la vie et la mort du fait des formidables progrès dans le domaine de la santé et de la médecine au 20^{ème} siècle. Ces progrès ont indéniablement contribué à l'augmentation inédite de l'espérance de vie sans maladie et sans handicap ; mais ils s'accompagnent d'autres réalités longtemps impensées : le vieillissement de nos sociétés, la chronicisation de certaines maladies pourtant incurables, la possibilité de vivre avec plusieurs maladies synchrones.

Autrement dit, si la médecine moderne permet de guérir, de ralentir ou freiner des maladies qui, sans elle, auraient conduit très vite à la mort des personnes qui en sont atteintes, elle génère corrélativement des situations inédites et complexes avec une vulnérabilisation des personnes concernées.

Les nouvelles figures de la fin de la vie et de la mort dans notre société contemporaine.

Il est possible désormais de vivre longtemps avec un organe partiellement ou totalement défaillant, la science et la technique permettant le plus souvent de suppléer à cette insuffisance.

Il est possible de vivre avec une maladie, comme le cancer, qui ne guérira pas mais qui est mis en stand-by par le traitement; cela signifie parfois vivre avec les inconforts et le handicap généré par la maladie cancéreuse, par ses métastases, par les séquelles des traitements.

Il est possible de vivre dans un état dit végétatif chronique caractérisé par la disparition complète des possibilités relationnelles, par l'altération profonde de la conscience de soi, de son environnement, et par la persistance des fonctions végétatives nécessaires à la vie (fonctions cardiaque, respiratoire, rénale, digestive etc..).

Une personne âgée peut finir son existence de plus en plus lentement, et de plus en plus souvent fragile et vulnérable. Elle peut vivre longtemps avec plusieurs pathologies synchrones, « poly-malade », et trop souvent « poly-médiquée », dépendant de la médecine qui longtemps repousse en les compensant l'insuffisance des fonctions ou des organes défaillants; elle peut finir sa vie dans un contexte d'altération cognitive sévère, au terme d'une altération progressive de la conscience de soi et souvent dans un lieu contraint ; elle peut finir également sa vie sous

forme d'une longue période de dépendance fonctionnelle, au sens du besoin de la solidarité et de l'aide des autres pour les gestes ordinaires de la vie.

Ainsi, ce sont donc de nouvelles figures de la fin de vie qui émergent. A mesure que « la fin de vie s'allonge », il n'est plus possible de la réduire à « la phase terminale » ; elle devient une partie de la vie qu'il s'agit de pouvoir investir si l'on veut qu'elle ait du sens.

Les situations de fin de vie complexes et de vulnérabilité des personnes engendrées par les avancées de la médecine sont accrues par les effets de mutation de notre société ainsi que par le contexte économique

L'augmentation des solitudes

L'homme est de plus en plus seul. « *Corollaire de l'évolution des paysages familiaux : nous assistons aujourd'hui à une formidable poussée de la solitude. En 40 ans, la proportion de personnes vivant seules a plus que doublé, passant de 6,1 % de la population en 1962 à 10,3 % en 1990, à 12,6 % en 1999 et sans doute près de 14 % en 2004* » (DUPÂQUIER, 2007). Chez les personnes âgées, cette proportion augmente significativement : si un tiers des personnes âgées de 65 ans ou plus vivent seules à leur domicile, c'est le cas de 53% des femmes âgées de plus de 80 ans, soit une sur deux.

L'émergence des droits des personnes malades

Parallèlement aux conséquences du progrès dans le champ de la santé émerge également dans notre société la volonté de renforcer les droits des personnes malades en les inscrivant dans les textes législatifs nationaux et européens (Convention d'Oviedo, Charte européenne des droits du patient). En France, plusieurs lois récentes¹ viennent consacrer un changement majeur dans la relation entre le soignant et le soigné et dans le rapport du malade au citoyen. Autrefois il apparaissait respectueux de tenir le malade à l'écart de sa maladie, au motif de lui éviter des inquiétudes qu'il appartenait au médecin de lever. Aujourd'hui, la personne malade devient un acteur de la santé, de sa santé; et il n'est plus question d'une médecine paternaliste où l'on pouvait décider du bien pour autrui... C'est au principal intéressé de savoir ce qui le concerne. C'est au principal concerné de décider s'il accepte ce qui lui est proposé pour traiter sa maladie. Ce que l'on appelait « l'acharnement thérapeutique »

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

est désormais hors la loi. Hautement symbolique, la convention d'Oviedo signée en 1997 et ratifiée par la France en 2012 stipule ainsi qu'« une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé ».

Les contraintes économiques

L'augmentation de l'espérance de vie et les formidables progrès technoscientifiques de la médecine ont un coût. Or les possibilités de financement sont contraintes, particulièrement dans un contexte de crise économique.

La tendance à survaloriser la jeunesse et la performance.

Force est de constater que notre société contemporaine érige en valeur normative la bonne santé, associée à la jeunesse et à la performance ou la rentabilité. Dans le même temps, de plus en plus de personnes peuvent vivre longtemps en étant gravement malades, parfois dépendantes, avec une consommation de traitements parfois onéreux, de services pour l'aide au maintien au domicile, avec une impossibilité de travailler. Ce hiatus entre cette valorisation d'une norme en tout point opposée à ce qu'être gravement malade entraîne, risque de générer une forme d'ostracisation des grands malades ou des personnes dépendantes; ces personnes elles-mêmes, peuvent se sentir au final indignes parce qu'inutiles, « non productives ».

La médicalisation paradoxale de la fin de la vie et l'absence de véritable politique pour accompagner les conséquences de cette médicalisation dans notre société contemporaine

On peut en effet être surpris du décalage important qui existe entre une tendance à la médicalisation de la fin de vie d'une part et le peu de capacité du système de santé, le peu d'investissement de nos politiques sociales pour accompagner ce que notre société contribue finalement à générer. Ce faisant, ces évolutions ont inversé progressivement le lieu de la fin de la vie et surtout celui de la mort. C'est à l'hôpital que l'on meurt très majoritairement aujourd'hui. Si cette réalité peut s'entendre compte tenu de l'importance qu'a pris la médecine et de l'espoir qu'ont suscité les progrès dans le domaine de la santé, il n'en reste pas moins vrai que cette « hospitalisation du mourir et de la mort » peut être vue en miroir comme un aveuglement de notre société, une tentative de se mettre à distance de cette réalité qui attend pourtant tout sujet, une forme de conjuration collective de l'angoisse dont la mort est le porteur.

Sous l'effet conjoint de la sécularisation de nos sociétés et de la médicalisation de la fin de la vie, on peut constater une distorsion progressive de notre rapport à la mort.

Nous avons d'une part rendu possible un allongement de ce temps de la fin de la vie ; et d'autre part, comme mentionné en amont, notre société a tendance à dévaloriser ce temps en survalorisant l'action et la performance. Ce paradoxe entraîne une distorsion progressive de notre rapport à la fin de la vie et à la mort. Cela explique probablement en partie cette propension à débattre non pas tant de ce que vivre veut dire – vivre bien est probablement vivre en ayant conscience de la dimension éphémère de la vie – mais de « comment maîtriser sa mort » ?

Ces situations posent des questions éthiques et philosophiques fondamentales

Ces questions concernent le sens de la vie.

Comment vivre bien avec une maladie qui certes est freinée mais qui est inscrite « en soi », présente et permanente ? Comment vivre bien avec la possibilité d'avoir en soi plusieurs maladies chroniques et/ou aiguës, et parfois plusieurs handicaps mêlés ? Comment vivre bien alors que la conscience de sa propre finitude devient quasi permanente et que le fait même d'exister devient peu à peu une souffrance ? Comment vivre bien lorsque la perte d'autonomie envahit toutes les parcelles de son corps ? Comment vivre gravement malade, dépendant ou tout simplement fragile, lorsque la norme sociale se situe dans l'agir plus que dans l'être ? Qu'est-ce que vivre veut dire lorsque l'on n'est plus indépendant, lorsque l'on n'est plus autonome, dans une société qui a tendance à survaloriser l'autonomie ?

Certaines questions concernent plus particulièrement les personnes âgées. On peut aussi mourir d'être vieux, dans notre société qui survalorise la jeunesse ; mourir avec un sentiment d'indignité, avec la sensation d'être « en trop », une charge pour autrui ou inutile ; on peut mourir d'ennui, de solitude et plus encore d'isolement, de ne plus avoir envie de vivre, par suicide ou en se laissant mourir... Qu'est-ce que signifie vivre pour une personne âgée qui est seule, lorsqu'elle se trouve hors de tout tissu social et familial à la fin de son existence ? On peut enfin mourir dans l'indifférence ; on peut terminer sa vie sans existence sociale, dans un contexte de fin de vie jugée dénuée de sens voir insensée. Cette question du sens de l'existence est alors posée pour certaines personnes qui présentent des troubles cognitifs évolués et par des tiers qui, de là où ils se posent cette question, ont du mal à comprendre voire à supporter

la vie de personnes qui souvent leur ont été chères et proches, mais ne sont plus les personnes qu'elles ont connu ou côtoyé.

Les questions de nature éthique concernent évidemment le soin.

Quel est le sens, non seulement du soin mais aussi des traitements dans de telles situations : faut-il traiter au seul motif que l'on sait le faire, si les traitements sont source de plus de souffrance que de quiétude ? Qu'est-ce que soigner veut dire lorsque la qualité de la vie des personnes est jugée mauvaise et que la question du sens de la vie est posée par et pour ces personnes ?

Les possibilités et les perspectives pour que nos sociétés affrontent positivement ces défis contemporains

Les avancées techniques et scientifiques de la médecine ne sont un progrès que si la société est capable de faire émerger les questions exposées ci-avant et qu'elle n'imagine pas y apporter des réponses simples, générales.

Certes depuis plusieurs années, il existe une conscience de la nécessité d'une politique favorable au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, tout comme une politique d'accompagnement du vieillissement.

Concernant le développement des soins palliatifs en France, le maillage progressif des structures de soins palliatifs a permis un accès plus égal pour tous à des soins palliatifs depuis la création de la première unité de soins palliatifs en 1987. Quatre plans successifs en 1999 et 2018 ont été mis en œuvre. Les parlementaires, dans cette même période ont voté plusieurs lois² contribuant au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Enfin de nombreux textes réglementaires sont venus préciser l'organisation des soins palliatifs³. Selon une étude publiée en 2015 (MORIN L, AUBRY R., 2015), entre 1987 et 2013, le nombre d'Unités de Soins Palliatifs (USP) est passé de 6 à 130, faisant ainsi passer les capacités installées de 150 à 1412 lits. Au total, 431 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont également été créées depuis 1987. Malgré cette

2 Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

3 Notamment la Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

augmentation importante des capacités d'accueil dans l'ensemble des régions françaises, des inégalités territoriales perdurent. D'autre part, l'étendue des besoins actuels et à venir doit faire réfléchir à un basculement dans la politique nationale de développement des soins palliatifs, pour passer d'une logique de « structures » à une logique de « culture » palliative aussi bien au niveau de notre société qu'au niveau de la pratique de l'ensemble des professionnels de santé. En outre, l'évaluation de l'impact des différents plans de développement des soins palliatifs est mitigée, particulièrement pour ce qui concerne le développement des soins palliatifs à domicile⁴. Si l'on se réfère au seul nombre de places en EHPAD en France (environ 700 000), on mesure l'importance du besoin. Il est nécessaire que les équipes mobiles de soins palliatifs aient une action territoriale de proximité et non plus limitée aux établissements de santé, pour pouvoir faciliter l'accès à la compétence en soins palliatifs pour tous.

Il est évident que les outils les plus performants à terme pour modifier les pratiques des professionnels sont la formation et la recherche. La création d'une filière universitaire de médecine palliative, l'intégration de la réflexion éthique et des soins palliatifs dans la réforme des études en santé, la mise en place d'une plateforme nationale de recherche sur la fin de vie sont autant de mesures qui doivent être soutenues et dont l'effet ne se mesurera qu'au terme de plusieurs années. Un nouveau plan de développement des soins palliatifs devrait être prochainement annoncé.

Il serait donc injuste de dire que rien n'est fait et que l'accompagnement et de la fin de la vie n'est pas un fait politique. Mais l'enjeu dépasse son objet : il s'agit de modifier le rapport de notre société à cette nouvelle réalité qu'est la fin de vie et le vieillissement ; il s'agit de modifier en profondeur notre système de santé et notre système de formation des acteurs en santé.

4 Néanmoins, certaines actions en faveur du domicile ont été réellement développées et portent leurs fruits. Il s'agit notamment de la prise en charge d'heures d'aides à domicile dans le cadre du fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS); le développement de l'HAD a été considérable même si son interface avec les autres effecteurs de soins à domicile doit être amélioré ; une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie - Créé par la Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie- est versée aux personnes salariées qui prennent un congé de solidarité familiale. Ce congé est accordé pour une durée de 3 mois renouvelable une fois. Les soins palliatifs dans les établissements médicosociaux demeurent encore très insuffisamment développés.

Modifier le rapport de notre société à cette nouvelle réalité qu'est la fin de vie et le vieillissement.

Dans une période de montée conjointe des tensions sociales et des populismes, le risque est grand de chercher des réponses simples à ces questions complexes ; le risque est grand de vouloir « éliminer ce qui fait problème » ; autrement dit, on ne peut pas écarter le risque de stigmatisation, d'ostracisation et de rejet des personnes qui sont vulnérabilisées par le fait qu'elles sont à la fin de leur vie. N'est-il pas nécessaire, voire urgent, de revenir aux sources. N'est-il pas nécessaire de repenser le vieillissement, la fin de la vie et la mort comme notre destinée obligée ? En se contraignant à penser la vie comme incluse entre un début (que chacun connaît) et une fin (que chacun redoute), on pourrait contribuer à l'apprivoisement de l'angoisse de la mort. Une telle posture ne serait-elle pas l'occasion de penser ce temps qu'est la vie, limité, qu'il serait bon d'emplir par du sens ? Cette approche hédoniste ou épicurienne de la vie serait à mon sens nécessaire en ces temps de crise existentielle. Le vieillissement et la fin de vie pourraient ainsi être pensés comme une occasion inédite de développer de nouvelles formes de solidarités constitutives de la vie en société. Toute société démocratique s'honorerait en effet de penser la politique comme un moyen de renforcer la solidarité à l'égard des personnes les plus vulnérables. Le ciment d'une société n'est-il précisément pas la solidarité entre ses membres ?

Le besoin de reconnaître la place centrale du proche aidant ou de l'aidant familial

Réfléchir à la place des proches apparaît essentiel dès lors que de plus en plus de personnes vivent aujourd'hui longtemps chez elles avec un handicap ou une dépendance rendant nécessaires les aides présentes et actives voire matérielles de leurs proches familiaux. Tout notre système de santé est centré sur la personne et très peu sur le couple aidant/aidé. Il est maintenant nécessaire de changer le paradigme du soin et d'inclure les proches, l'aide de l'aidant étant la condition sine qua non du maintien à domicile.

L'accompagnement d'une personne avancée en âge ou gravement malade dans nos sociétés modernes est rendu difficile pour les proches. Leur disponibilité et leur disposition à affronter les questions existentielles se sont réduites du fait de la conjonction de plusieurs facteurs. En plus du déni collectif concernant la finitude que nous avons évoqué plus avant, les modifications profondes et récentes dans la société du XX^e siècle ont contribué à une forme de déliaison en ce qui concerne l'accompagnement des personnes vulnérabilisées par le vieillissement, la maladie ou le handicap. On peut citer, de façon non exhaustive, le développement du travail des

femmes, la sécularisation de nos sociétés, la disparition de l'image traditionnelle de la famille et ses nouvelles formes de reconstruction, la survalorisation de la valeur du travail et de l'argent. Il importe plus que jamais de reconnaître le besoin de compétences et de temps pour l'accompagnement par des proches. Ceux-ci se trouvent de fait dans une situation de soignant parfois « malgré eux ». Les aider à réaliser des actes de soins, les aider à s'autoriser à ne pas le faire ; les aider en repérant leurs limites, les signes prémonitoires d'un épuisement... Telles devront être les nouvelles missions des professionnels de santé impliqués dans le « prendre soin » des personnes ayant perdu leur indépendance ou leur autonomie. Il sera de même nécessaire de reconnaître un droit au répit et de rendre ainsi possible des temps et des lieux de répit pour permettre à ces personnes de tenir dans la durée dans cette fonction ou mission d'accompagnement. À noter que des mesures récentes ont été prises pour la reconnaissance des proches aidants^{5 6 *}

*

Quatre cents millions d'euros sont attribués sur la période 2020-2022 en faveur des 8 à 11 millions d'aidants. Ce plan comporte six « priorités » assorties d'une enveloppe de 400 millions d'euros sur la période 2020-2022. Un congé de trois mois fractionnables est indemnisé. Ce plan prévoit également le « renforcement et la diversification des solutions de répit ». L'objectif est de doubler d'ici à 2022 la capacité d'accueil temporaire des personnes handicapées ou âgées et de doubler le nombre d'aidants soutenus. Le gouvernement veut aussi trouver des volontaires auprès des jeunes en service civique ou en service national universel pour intervenir dans ce champ. Enfin la mise en place d'un numéro de téléphone unique est prévue ainsi que la création d'une plate-forme numérique qui recensera toutes les initiatives sur les différents territoires.

La nécessité de développer de nouvelles formes de solidarités

Outre les « aides aux aidants », d'autres formes de solidarités sont à penser. A la croisée de la conscience de la réalité de ces nouvelles formes de fin de vie, de l'émergence des droits des personnes malades et des contraintes économiques, il apparaît absolument indispensable que de nouvelles formes de solidarités se développent pour préserver la cohésion dans nos sociétés.

Comment aider les plus vulnérables et les plus défavorisés d'entre nous ? Des nouvelles formes de

bénévolat, mais plus largement des nouvelles formes d'altruismes seront nécessaires. Il y aurait lieu de penser de nouvelles formes de mécénat associatif ou de mécénat d'entreprise. Il y aurait lieu, dès l'école, dès l'éducation des enfants, de penser cette nécessaire culture de la solidarité. Penser l'aide aux plus vulnérables comme un devoir démocratique est nécessaire.

La revalorisation des métiers de l'aide à domicile est probablement un enjeu majeur pour le futur. Ces professionnels sont, avec les aidants familiaux ou les proches aidants, un maillon indispensable au maintien à domicile des personnes atteintes de maladie grave (Observatoire National de la Fin de Vie, 2013).

Progrès et contraintes économiques: des choix nécessaires

Trois attentes a priori inconciliables coexistent dans notre société : des attentes toujours plus fortes des usagers en matière de santé, une pression des industriels pour faire adopter leurs innovations et une attente des décideurs de maîtrise des dépenses de santé.

Dans un contexte de ressources financières limitées, avons-nous les moyens de nos ambitions ? Avons-nous d'autre choix que de faire des choix et d'énoncer des priorités ? L'aide et le soutien aux personnes les plus vulnérables ne doivent-ils pas être des priorités dans une société démocratique ? Ne devons-nous pas poser la question de la pertinence et du sens de la mise en œuvre ou de la poursuite de traitements coûteux chez des personnes ayant des maladies évolutives, évolutives mettant en cause la qualité voire le sens de leur vie ?

Dans une démocratie contrainte par ses finances, un choix essentiel peut s'imposer, même s'il risque d'être impopulaire, entre le financement de prouesses technologiques et la garantie d'une égalité d'accès pour tous au soin. Mieux vaudrait pour notre société qu'elle ait le courage de se poser ces questions maintenant ; sans quoi nous pourrions constater l'émergence et le développement d'une perversion de la relation, à double sens : chez les « bien-portants », un risque d'ostracisme envers les personnes qui certes sont malades mais qui, corrélativement, coûtent ; chez les personnes malades ou vulnérabilisées par l'altération de leur santé, un risque de sentiment de culpabilité, d'indignité.

La nécessité de débats publics et d'investissements des médias sur les questions de fond.

Il y a malheureusement peu, pour ne pas dire pas, de véritable débat public sur ces questions pourtant essentielles pour l'avenir de nos sociétés. Toutes ces questions que nous avons posées semblent ignorées.

5 Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants

6 Décret n° 2018-1325 du 28 décembre 2018 relatif à l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés

Elles semblent occultées au dépend de l'unique question suivante : faut-il que la loi permette le suicide assisté ou l'euthanasie ? Cette focalisation sur cette unique question, la dimension passionnée qui lui est attribuée par des courants d'opinion, les relais médiatiques très forts donnés à ces affrontements d'idées posent question. Peut-être est-ce un avatar de la dénégation de notre société par rapport à la question de la finitude de l'homme et une forme d'évitement de nous questionner plus en profondeur. L'unique approche des questions concernant la fin de la vie par le biais de sondages d'opinions s'adressant à des personnes non malades à qui l'on demande de se projeter là où se cristallise leur angoisse fait également problème. En fait, entre le pour et le contre se situe la réalité que vivent des personnes malades et leurs proches. Entre le pour et le contre se situe une position où l'on ne confond plus ses convictions personnelles avec des certitudes. Sans doute faut-il que les lois évoluent et s'adaptent à de nouvelles attentes et de nouveaux besoins dans nos sociétés ; sans doute faut-il que l'on prenne en compte des réalités de vies invivables du fait des conséquences imprévues des avancées de la médecine.

Mais il serait dangereux que la loi précède le débat, le vrai débat. Il serait dangereux que l'on occulte la réalité et la dimension complexe des questions qui se posent.

Une refonte de notre système de santé et du système de formation des acteurs en santé est nécessaire

Une telle démarche dans notre société obligerait également à repenser la place relative de la médecine et pourrait aboutir à une médicalisation raisonnée. Pour le moins l'enjeu serait que la médicalisation ne contribue pas à générer des situations de fin de vie insensées. Il serait important que « décider de ne pas faire » soit reconnu comme un acte important, faisant suite à une véritable approche éthique interprofessionnelle. Une telle remise en question de la médicalisation et singulièrement de la place de l'hôpital devrait être anticipée au plan de la réforme du système de santé et du système de formation des futurs acteurs du monde de la santé comme du champ social. Nous n'aurons pas la prétention dans cet article de dire ce que le système de santé devrait devenir ; mais nous souhaitons attirer l'attention sur plusieurs réalités qui vont se croiser pour obliger à penser une telle refonte du système de santé.

Le retour de la singularité et de l'altérité dans un contexte marqué par l'hégémonie de la norme et la prééminence de la science.

La complexité des situations engendrées par la médecine moderne relève également de la singularité de ces situations. Parce qu'elles sont singulières, ces situations échappent à la norme, à la rationalité scientifique, et donc à la médecine fondée sur les faits (Evidence-Based Medicine) puisqu'en l'occurrence il ne peut y avoir d'expertise (SMITH, 2003). Comment aborder une situation impensée ? La réponse à une telle question est certainement à trouver dans une autre question : comment respecter l'homme et plus encore l'aider lorsque l'on est confronté à la singularité de sa situation et à sa propre altérité ? La rationalité médicale classique étant mise en défaut, le risque est de passer de l'hyper-rationalité à l'irrationalité. La subjectivité (faite d'émotions, de croyances, de représentations, de projections, de peurs, etc.), si elle est inhérente à la décision, ne doit ni empêcher la rigueur ni effacer le bon sens. L'écoute active de la parole de la personne malade, l'approche interdisciplinaire de la complexité et le travail en équipe sont autant d'outils au service d'une rationalité opérationnelle pour trouver un juste milieu entre deux excès : la « prise en charge » et « l'abandon » de la personne. Ces deux extrêmes nient en effet « l'objet du soin » qu'est la personne, vulnérable et dépendante d'autrui certes, mais souvent capable de comprendre et de donner un avis, de faire des choix. Bien plus qu'on ne le croit souvent en tous cas...

Penser l'aide à la croisée de la technique, du numérique, de l'altruisme et de l'éthique pourrait être une perspective raisonnée de créativité dans notre société aussi bien que dans notre système de santé qui sont tous deux en quête de sens.

L'évolution de la médecine est marquée depuis plusieurs décennies par la réduction de la « part humaine » dans la pratique médicale avec un développement important de la robotisation médico-technique (singulièrement en biologie et en pharmacie) et, plus récemment, des logiciels d'aide à la prescription, voire d'aide à la décision médicale. L'avènement de l'intelligence artificielle (IA) et d'une médecine algorithmique prenant appui sur les masses de données et artificiellement intelligente peut constituer un avancée de grande ampleur. Avec la croissance exponentielle des usages du numérique et leur impact sur différents aspects du quotidien des usagers comme des décideurs publics (partage/ pilotage par les données etc.) l'IA est probablement amenée à façonner en profondeur ce que sera la médecine de demain. Elle va créer une médecine de précision (aide au diagnostic et au traitement ; suivi des personnes malades à distance). Elle va permettre des avancées dans la recherche. L'analyse de masses de données pourra faire faire des

pas de géant aux connaissances épidémiologiques, à la médecine préventive, prédictive... Elle va instaurer un nouveau mode de relation entre le patient et le soignant. Il sera possible de traiter un patient digital (avatar ou jumeau numérique ; ensemble de données constitué de toutes les informations cliniques, biologiques, anatomopathologiques et d'imagerie, avec des données provenant de capteurs connectés). Elle va contribuer au décloisonnement du système de santé via la télémédecine, et elle déplacera le centre de gravité de la santé de l'hôpital vers le cabinet de ville. Elle va modifier le rôle du médecin et générer de nouveaux rôles et de nouveaux métiers.

Le temps libéré par l'IA devrait permettre au médecin de se concentrer sur son futur cœur de métier : les situations complexes (poly-pathologies ; souffrances) pour lesquelles les actes non plus techniques (ceux-ci seront en partie investis par la robotique), mais réflexifs, relationnels, discursifs, délibératifs sont centraux.

L'enjeu majeur de la formation des acteurs de la santé et la nécessité de penser de nouveaux métiers de la santé.

Les acteurs du champ de la santé devront se préparer à faire face aux réalités nouvelles auxquelles ils sont et seront confrontés. Il sera nécessaire de penser la formation initiale et continue pour affronter les nouveaux défis issus des progrès de la médecine contemporaine.

Ces défis se situent dans des champs de compétences qui sont peu ou pas investis par la formation actuelle des médecins : la construction de la réflexion éthique, la relation et la communication, le travail en équipe coordonné (AUBRY, MALLET, 2008).

Les modalités-mêmes de la formation devront être repensées en profondeur. Faire en sortes que ceux qui vont concourir ensemble aux soins à la personne se forment ensemble est une nécessité. Or à ce jour, la formation est « en silo », catégorielle. Faire en sorte que l'alternance entre pratique et formation soient intégrée est une nécessité. Or à ce jour, il n'y a pas assez de travail sur l'analyse de ce qui se passe sur les terrains des stages et la formation reste souvent non intégrée entre approche académique, théorique et analyse de la pratique.

Penser des transferts de tâche entre professionnels de santé est une nécessité. Le suivi des maladies chroniques, l'éducation thérapeutique doivent-ils rester dans le giron médical stricto sensu ? Ne faut-il pas que le médecin de demain se consacre à cette clinique de la complexité, de la vulnérabilité et de l'incertitude pour laquelle il aura été formé ? Diagnostiquer et orchestrer ce qui fait complexité sera le cœur de métier

du médecin de demain. Accompagner, éduquer sera le rôle partagé entre tous les professionnels de santé qui auront sur ces aspects été formés ensemble. De nouveaux métiers vont voir le jour pour faire face à ces nouvelles réalités générées par les conséquences des progrès dans le domaine de la santé. En effet, les besoins qui vont être générés par ces nouveaux malades vont nécessiter des compétences dans le champ de la coordination et du suivi des personnes malades dans ce que l'on nomme leur « parcours de santé ». Il sera nécessaire probablement de créer des métiers à l'interface de ce qui existe aujourd'hui afin de coordonner les différents champs (sanitaire, médico-social), des différents temps (le temps de l'hospitalisation, le temps de l'hôpital), les différents besoins (sociaux, médicaux), les différents intervenants (les hommes, les professionnels, les structures...). Dans un contexte économiquement contraint, il est probable que sur des logiques territoriales de proximité, des coordonnateurs verront le jour pour tout à la fois améliorer la qualité de la santé des personnes, permettre aux acteurs de santé d'être dans leur cœur de métier, et probablement réduire ou éviter l'augmentation des coûts.

Au terme de cette réflexion, on voit bien que notre capacité à appréhender avec modestie mais rigueur les questions relatives à la fin de la vie est un moyen d'approcher non pas uniquement la fin de la vie mais la vie et le soin. Qu'est-ce que vivre veut dire dès lors que l'on a conscience de la dimension éphémère de la vie. Qu'est-ce que soigner veut dire lorsque la médecine peut générer plus de souffrance que de quiétude ? Qu'est-ce que la fin de la vie si ce temps n'est plus de la vie ? Réfléchir à la fin de vie est ainsi probablement un appel à un retour à une véritable sagesse dans notre société contemporaine qui s'est parfois éloignée de cette sagesse.

Régis AUBRY

Médecin des Hôpitaux
Chef du pôle Autonomie - Handicap.
Chef du Service de Gériatrie
CHRU de Besançon.

Professeur Associé des Universités - HDR
Axe « Éthique et progrès médical » Inserm CIC 1431
Neurosciences intégratives et cliniques, EA 481,
Université Bourgogne Franche-Comté

Membre du Comité Consultatif National d'Éthique.
Président de la plateforme nationale
de recherche sur la fin de vie



L'UNITÉ DU SOIN PAR LE SOIN DE L'ESPACE

ARCHITECTURE, HOSPITALITÉ ET UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS

JEAN-PHILIPPE PIERRON

Aux malades et aux soignants de l'USP-La Mirandière/Dijon

La première fois que je m'y suis rendu, il y avait un chat devant la porte d'entrée, un petit autel dans le hall d'accueil, une grande salle à manger. Ces trois éléments suggèrent une ambiance, dessinent un paysage, expriment des pratiques d'hospitalité. On pourrait croire qu'ils évoquent une maison, peut-être en orient, à cause du semblant d'autel. A moins qu'on imagine un intérieur, un lieu possible de résonance où se blottir, venir se poser et se reposer, une maison de famille, comme on dit. Sur eux se cristallisent pourtant les trois expériences que j'ai faites la première fois que je me suis rendu à la Mirandière. Ce nom sonne comme une gentilhommière. Cette grande maison, en bordure de champs et à proximité d'un grand centre commercial abrite pourtant ce que depuis la fin du XXe siècle, en France, on appelle une unité de soins palliatifs. Située à Quetigny, en périphérie de Dijon¹, spacieuse, elle est localisée en milieu périurbain. Elle est rattachée en tant que résidence administrative au Centre Hospitalo-Universitaire de Dijon. Quant à sa place dans l'écoumène et sa portée spatiale, les choses sont plus difficiles à dire. Certes, elle s'impose dans l'évidence d'une expérience que la première phrase de ce texte a évoquée. Mais nous ne savons pas trop quoi faire, parce qu'il s'agit d'y être, de cette évidence que l'humain n'est pas dans l'espace mais capable d'espace. L'espace, il ne le maî-

trise pas. Il l'ouvre en le chorégraphiant (*chora*), fut-il malade, « cloué au lit » comme on dit. C'est que, comme l'observe le géographe : *en schématisant, s'opposeraient deux conceptions de l'espace humain. Les opérateurs institutionnels, qui entendent mettre en œuvre une ingénierie territoriale, supposent que l'on peut arriver à trouver un mode d'analyse et de qualification standardisé de tout espace d'action. A l'inverse, les autres opérateurs, pour la plupart, tendent à considérer cet espace d'action comme leur espace de vie ; ils l'éprouvent moins comme une étendue sur laquelle on pose des objets que comme un système de relations et de liens entre des réalités emplacements et distantes (...) irréductibles entre elles, non superposables. Entre l'espace positionnel de l'ingénierie et l'espace relationnel de l'expérience, il ne peut qu'y avoir hiatus, ce qui s'avère facile à constater en cas de controverse spatiale (LUSSAULT, 2009).* C'est à cet espace relationnel, sous tendu par la structuration de l'espace bâti et architecturé, nous rappelant que l'expérience de l'habiter, même pour le malade en fin de vie, se décline sur le fond de l'expérience d'un bâtir, que nous nous intéresserons. De fait lorsque l'on pense les relations du soin à l'espace, il nous est plus facile, voire évident qu'on en a tout dit lorsqu'on en parle soit en termes topographiques (*topos*) ou géométriques (combien de mètres carrés d'emprise au sol ; surface moyenne des chambres de résidents, etc.), soit en termes administratifs (rattachement ins-

¹ <https://www.chu-dijon.fr>

titutionnel, espace sécurisé conformes aux normes de la haute autorité de santé, prix de journée de la chambre). Des expressions spatiales, en milieu hospitalier, on privilégie souvent les deux premières. Elles sont facilement manipulables et protocolisables et rentrent aisément dans un cahier des charges qui veut optimiser le *ratio* en surface utile et prix du m². Mais on néglige la dernière, nourrissant plus ou moins volontairement des controverses spatiales, et *a contrario* des attentions spatiales, dont on pourrait se demander lesquelles sont propres aux soins palliatifs. A titre d'exemple, les équipes mobiles de soins palliatifs expérimentent de façon significative une de ces controverses dans la tension entre le domicile et l'hôpital, espace médicalisé et espace intime de la demeure familiale. Non fonctionnelles, on ne voit pas très bien quoi faire de cet espace relationnel qui soutient pourtant le soin. Parce que, de la poésie de l'espace vécu, investi de partialités, à son institutionnalisation politique en termes de « lits dédiés » la ligne n'est pas droite, on tend à l'exclure. Elle est certes sensible. Elle est sans doute importante. Mais elle est non maîtrisable, au sens d'une maîtrise d'œuvre. Pourtant, n'y a-t-il pas une qualité spatiale du soin qui définit une entente propre ? Ne peut-on pas faire l'hypothèse que les soins palliatifs ont cette vertu de faire apparaître que l'espace est soignant (*care*), porteur de narrations architecturées ; qu'il soutient le soin par une qualité de relations sensibles, voire est un soin matérialisé qui nous tient dans l'être ? Est-ce que l'espace hospitalier n'est pas ce fond commun de relations à partir duquel un soin hospitalisé peut se déployer ? Les trois figures initiales que nous avons présentées ne soulignent-elles pas cette dimension sous-jacente d'une coprésence spatiale que les soins palliatifs ont travaillé à styliser et chorégraphier de façon singulière au fur et à mesure que, depuis près de 40 ans, ils se sont littéralement implantés dans les territoires ? N'est-ce pas ce qu'explique, revenant à cette forme d'hospitalité primordiale qu'est la demeure, la *domus*, qu'investissent maintenant les soins palliatifs à domicile ?

Un chat, un autel, une salle à manger. D'un triple déplacement opéré par les soins palliatifs

Déplacement épistémologique : du biomédical au relationnel. Un chat ? Arrivé devant la porte d'entrée de l'unité de soins palliatifs, j'ai été dérouté par la présence inhabituelle de ce vivant non humain déambulant dans l'établissement, de chambre en chambre, tant nos hôpitaux nous ont appris à chasser comme potentiellement dangereux tous les

autres vivants. Son existence, outre les solidarités fortes entre vivants qu'il concentre, déroute toutes les règles d'hygiène et d'asepsie qui caractérisent l'hôpital moderne. Elle déplace la frontière du propre et du sale, du sain et du malsain, pour redonner à la joie de la vitalité, une primauté, sinon une antériorité sur la logique et la maîtrise du vivant qui domine notre biomédecine. Un chat, cela ne se gère pas. Ses allées et venues réinstallent subrepticement la possibilité d'une extériorité, la chance laissée à la surprise qui fait vie, au même titre que peut le faire un rayon de soleil, l'éloge d'une ombre sur le mur de la chambre ou la nuit, apaisante ou inquiétante. Ce faisant, cet ingérable révèle-t-il l'intention profonde qui anime les soins palliatifs ? Laisser apparaître ce fond d'être habituellement tu, à partir duquel pourtant s'échangent et se portent nos relations, loin d'être anecdotiques, est peut-être au cœur du projet qui anime les soins palliatifs. On rejoindrait alors les travaux de l'ecopsychologie mais également de la médiation animale qui ont mis au jour ces éléments d'une portance partagée, ce fond commun à partir duquel l'expérience se déploie et un site existentiel trouve son assise (KAPLAN, FRUMKIN, GRAHN and al., 2017). Parallèlement, le champ de la biophilie, trop souvent rejetée comme irrationaliste, s'intéresse directement aux impacts de la présence de nature (ou de son absence) sur la santé de l'humain. Son application dans le domaine de l'architecture et design existant d'ailleurs.

Avant d'être une spécialité médicale, les soins palliatifs cultivent une qualité d'attention due à la présence de l'autre, acceptant de se laisser désarçonner par lui ou elle, à partir de cette assise commune qui permet la rencontre. La présence de ce chat est peut-être le nom de cet insu, toujours *déjà là* mais jamais nommé. Serait-ce que lorsque la conscience de la fragilité de la vie s'impose, comme c'est le cas en soins palliatifs, se redécouvre la dimension de portance de l'être que les vivants ont en partage ? Sans théoriser très avant ce qui s'engage aujourd'hui en psychologie avec la médiation animale, est-ce que la présence de ce chat en unité de soins palliatifs ne convoque pas la dimension de résonance, de culture de lien infra-verbal et de communauté symbiotique qui lie tous les vivants entre eux, malades ou non ? Est-ce qu'en amont du paradigme optique et de l'omniprésence du regard qui domine à l'hôpital, la polysensorialité que mobilise la présence d'un chat, de ses caresses, et le caractère non programmable de sa sur-venue ne retrouvent pas la dimension pathique, la part du sentir profond qui assure d'une force de coexistence mobilisatrice, prenant soin de ne pas violer ce sentiment de compassion qui lie humains et non humains ?

Déplacement organisationnel : de la confidentialité à la confiance partagée. Un petit autel ? Dans l'entrée du bâtiment, à destination de celles et ceux qui vivent et travaillent là et de leurs visiteurs, on a disposé, dans un endroit, discrètement visible, ce que dans les maisons de la Rome antique ont aurait appelé un autel pour les lares, esprits protecteurs du foyer et les mânes des ancêtres. Au gré et au long des jours, hommages et microgestes de sépulture sont rendus à celle ou celui qui vient de décéder dans ce lieu. Ce peut être, m'a-t-on dit, tantôt par une photo, souvent par son prénom ou le dépôt d'un objet qui concentre une expression de ce qui a pu faire sa vie ou une qualité de sa présence. S'opère ainsi un déplacement de la confidentialité froide de nos pratiques administratives qui protègent les malades et les vies privées, pour que soudain, l'expressivité d'une tristesse, la qualité d'un lien, la singularité d'une biographie puissent être rendues et saluées. Ne retrouve-t-on pas là l'idée de Patocka dans « Phénoménologie de la vie post-mortem »² pour lequel *la relation à valeur d'être* ? Pour le philosophe, quelque chose de la réciprocité peut perdurer dans la relation de sorte que les vivants actualisent encore quelque chose de l'être du mort et que, *a contrario*, le vivant peut continuer d'être actualisé par le mort, même après sa mort. Serait-ce qu'en soins palliatifs on n'ignore pas la nécessité des règles d'administration ni les normes qualité des bonnes pratiques mais que, soudain, on se souvient et rappelle l'urgence profonde de l'hospitalité qui les a suscités et qu'elles sont censées servir : le soin d'une relation de reconnaissance mutuelle de la fragilité de l'humain ? Si le soin accordé au corps défunt est peut-être le dernier soin et que pour les soignants il importe de savoir comment l'effectuer, s'il est statiquement avéré qu'en soins palliatifs « la mort en troisième personne » dirait Vladimir JANKÉ-LÉVITCH, impose ses macabres chiffres (on y décède beaucoup), en soins palliatifs se vit, se maintient et se célèbre cette qualité de relation qui ne rajoute pas au décès une seconde mort ; celle du langage, du silence et des rites. La personne décédée ne meure pas une deuxième fois sous l'effet d'un silence administratif. On en célèbre la présence par le maintien de ce geste ou objet qu'il aimait, qui en singularisait l'expression. De la sorte, ce petit autel, fragile, disposé à l'entrée de l'unité, n'est pas une éphéméride, ni même une vanité, mais un anti-monument qui appelle notre travail de mémorisation et d'actualisation.

Déplacement de l'hospitalité: de l'hospitalité médicale à l'éthique de l'hospitalité spatiale. On dit parfois un peu rapidement que les soins palliatifs visent

non pas tant à rajouter des jours à la vie que de la vie aux jours. Quelle est l'expression spatiale d'une telle idée ? Dans l'unité de soins palliatifs *La Mirandière*, il est une grande salle à manger. Ce n'est pas tout à fait un réfectoire comme les fleurs des champs posées en bouquet sur les tables le suggèrent, mais ce n'est déjà plus une table familiale comme les chariots de service qui attendent patiemment l'indiquent, laissant à penser que la logistique du service des repas fait l'objet également d'un protocole soignant. L'espace du repas, en cette unité de soins palliatifs, retrouve pourtant l'hospitalité de la table dans le brassage des publics, la possibilité pour soignants et malades de s'y trouver ensemble, brisant la rigidité des rites d'interactions qui font aussi l'efficacité des pratiques hospitalières. S'y confirme alors une impression : l'espace vécu est investi de partialités. La transmission des valeurs du soin se déploie aussi en des transcriptions spatiales. Loin de n'être qu'un système technique abstrait, imposant sa logique fonctionnelle de « machine à soigner » au même titre que ce que LE CORBUSIER pouvait évoquer dans le fonctionnalisme de la « machine à habiter », l'unité de soins palliatifs travaille à la transcription spatiale d'un projet de soins et de ses valeurs. La salle à manger en témoigne. L'alimentation n'est pas qu'un enjeu de nutrition, même si l'on sait ici combien l'arrêt de l'alimentation dramatise la fragilité de ces créatures de la faim que sont les humains. L'alimentation mobilise également l'enjeu d'une communion/participation à un univers symbolique, le partage de valeurs humaines et des espaces où il peut avoir lieu. Porter une attention à la familiarité, à la pluralité des rythmes et à l'intimité de chacun, à un accueil qui donne à ce qui reste à vivre une possibilité de se déployer est un projet qui trouve à se spatialiser.

Cette idée est encore renforcée par les chambres des malades où les familles peuvent venir dormir, ailleurs que sur de pauvres lits d'appoint. Serait-ce que l'unité de soins palliatifs ait oublié que dans l'espace du soin, l'épistémologie du biomédical doit ou devrait l'emporter sur tout impératif à commencer par « faire le patient » ? Les soins palliatifs touchent-ils au point que le patient, *dé-fait* parce qu'on y éprouve les limites de l'activité curative, estompe le rôle de patient pour donner place à l'existant entendu comme *un vivant jusqu'à la mort* (RICOEUR 2006) ? Une telle affirmation est bien sûr trop rapide et presque caricaturale. Tous les services de soin, dans leurs diversités et leurs spécialités, peuvent travailler à faire en sorte que ne soit pas perdu de vue le malade sous la maladie. Les soins palliatifs en ce sens ne font que confirmer la règle. Mais peut être que l'impuissance du curatif, que le mot « palliatif » souligne, comme pour rappeler que tout soin est

2 Papiers phénoménologiques.

fondamentalement palliatif, impose l'évidence native de tout geste de soin. Il est un enjeu d'existence avant d'être un fait de science ou d'expertise. Exacerbe cette idée, jusqu'à la mettre au jour de façon radicale la possibilité pour les soins palliatifs de s'exercer à domicile. Ce faisant, ils inversent le mouvement centripète du domicile vers l'hôpital pour conduire l'hôpital à domicile. Si en hospitalisation « ordinaire », la réalité d'existence qu'est le « être malade » - dans sa dimension psychologique, sociale, culturelle - arrive comme une expérience globale à contrôler et disposer, les soins palliatifs à domicile mettent en pleine lumière l'importance de l'espace pour le soin. L'arrivée aujourd'hui des équipes mobiles de soins palliatifs à domicile pose bien la question de ce qu'est la chambre lorsque l'hôpital et sa modélisation de l'espace s'y invitent. C'est précisément cette tension entre l'espace-temps, épistémologiquement construit et sécurisé, du médical et l'espace vécu, investi de partialité et sécurisant, qui s'engage. Le bouleversement de l'espace domestique par l'irruption du soin à domicile témoigne de cette tension. Un milieu de vie, avec l'auto-normativité qui s'y déploie offre la transcription d'une manière de vivre la spatialité. Dans son style spatial, il mobilise des finesses d'intimité. Rendre sa maison habitable c'est ainsi trouver dans cette expression matérielle de soi qu'est la demeure, dans sa dimension exosomatique comme on peut dire techniquement, une allure de la vie. C'est pourquoi nous sommes tant et tant à vouloir finir notre vie à la maison. Mais la fin de vie médicalisée exacerbe cette dimension portante des qualités spatiales qui entre en discussion, sinon se téléscopent, avec les normes sanitaires et techniques que portent la médecine palliative qui est bien une médecine. L'hospitalité médicale a à s'articuler avec l'hospitalité spatialisée du chez soi. Gaston BACHELARD a beaucoup médité la maison comme un univers. « Rêveur de maison », il indiquait combien, quand vient l'hiver, que la possibilité de se déplacer et de sortir s'amointrit, le milieu intérieur se densifie de toutes les partialités qui valorisent positivement et négativement. *Le rêveur de maison sait tout cela, sent tout cela, et par la diminution d'être du monde extérieur il connaît une augmentation d'intensité de toutes les valeurs d'intimité* (BACHELARD, 1957). Ce sont ces valeurs d'intimité dont les soins palliatifs prennent spatialement soin lorsque, en Unité ou à domicile, en « investissant » l'entourage du malade comme on le dit parfois d'une armée qui investit une place, ils travaillent à prendre place sans prendre toute la place. La délicatesse du soin tient à ne pas bousculer ces finesses d'intimité.

Unité de soins palliatifs : l'unité du soin par son lieu

Avec ces trois déplacements épistémologiques, organisationnels et spatiaux qui la caractérisent, une unité de soins palliatifs n'est pas un dortoir. Elle n'est pas un mouiroir. Elle est bel et bien un lieu de vie. Elle est d'abord un lieu. Finir sa vie ce n'est pas en finir. C'est encore la vivre et trouver un endroit pour vivre et s'y blottir. Les unités de soin palliatifs sont d'abord des lieux d'hospitalité. Ces phrases, presque des affirmations, ne cessent de redire et de porter les soins palliatifs. Ce faisant ils luttent contre les imaginaires généralisant qui enferment les fins de vie dans des stéréotypes ou dans l'image toute faite du mourant. Ils travaillent à imaginer autrement la fin de vie. Ils s'opposent de façon critique à la disqualification par la spatialité qui installerait les unités de soins palliatifs dans une perspective linéaire et téléologiquement orientée : après avoir déambulé de service en service, y arriver serait y échouer sans trop s'avoir qui a échoué là, au juste. Ils s'opposent à cette image factice qui dit qu'on finit son parcours de soin à l'ultime étape palliative comme si c'était le destin, la dernière case. Ils luttent contre celles et ceux qui imaginent ces espaces comme morbides alors que ce sont des lieux de vie. Ils pluralisent les imaginaires spatiaux qui peuvent enfermer par le silence ou par l'éloignement de ces unités hors du champ de là où l'on vit. En soins palliatifs, on y est « vivant jusqu'à la mort », redira-t-on avec le philosophe Paul RICŒUR, l'agonisant n'étant ni un mourant, ni un moribond.

Les soins palliatifs sont l'objet d'une lutte des places. D'une part, pour ne pas les vivre comme une assignation à résidence qui serait une relégation, ils luttent contre la stigmatisation. D'autre part, pour faire reconnaître qu'une place en soins palliatifs avec son coût spécifique, son économie de la santé spécifique qui interdit tout benchmarking facile, pose un défi à la gouvernance par les nombres qui s'impose aujourd'hui à nos institutions hospitalières. Comment réussir à traduire dans le langage comptable d'un prix de journée et dans la gestion d'une unité de soins avec sa « file active » mesurée en termes d'échanges et d'indicateurs ce qui se donne du soin ? Qu'est-ce que la performance comptable d'une unité de soins palliatifs si on n'est pas cynique mais que l'on n'ignore pas qu'il faut pourtant mesurer en comptable la démesure du soin ? L'espace manifeste une tentative de répondre à ces défis. Comment l'accompagne-t-il ? On l'aura compris : l'espace du soin appelle le soin de l'espace. Loin d'être neutre, l'espace est le lieu où se déploie et se chorégraphie la relation de soin. L'hospitalité soignante se raconte aussi en ses murs. Les soins palliatifs accompagnent et créent des narrations spatiales.



Assez étrangement, à moins qu'il ne s'agisse plutôt, d'une suggestion très stimulante, on parle d'unité de soins palliatifs. De quelle nature est cette unité ? Cette unité peut-elle se penser, s'envisager également comme une unité spatiale ? Si cette question se pose c'est que d'une certaine façon la biomédecine qui s'est construite sur le modèle de la réduction du compliqué au simple a inventé et encouragé une expression architecturale de cette modélisation. Le corps malade anatomisé et segmenté, divisé, analysé appelle une architecture divisée en autant de services dédié et spécialisé dans le traitement d'un élément simple : cardiologie, pneumologie, maladies infectieuses, etc. L'architecture de l'hôpital moderne divisé en services est l'expression de cette culture de la segmentation. Au-delà de la facilité, dira-t-on que les soins palliatifs rompent avec cette approche analytique et pensent moins en termes de traitement systématique que d'approche systémique, en appelant alors à une traduction spatiale de cette ambition ? Est-ce que l'unité spatiale de l'unité de soins palliatifs ne peut pas se comprendre comme la tentative d'accueillir dans un tout - l'unité d'un lieu - ce qui se donne comme un tout à savoir l'expérience intégrale d'un humain qui vit sa désintégration ; l'unification dans un enjeu d'existence de ce que par commodité on sépare en biologie, en psychologie ou en problèmes sociaux ;

l'unification affirmée dans une portance d'un fond d'espace partagé soutenant la relation de soin où l'un accompagne l'autre ? Attentive alors à soutenir l'unité systémique et relationnelle d'une expérience de (fin) de vie, plutôt que de poursuivre dans une analytique, on comprend que l'unité de soins fasse ainsi place au chat, à la spatialisation du souci du malade défunt qui nous a fait et nous fait encore dans l'anamnèse d'un autel ; au déploiement d'un espace à vivre ensemble. L'unité de soins palliatifs donne à l'unité une signification temporelle et spatiale : temporelle par l'attention aux microrhythmes de chacun où s'invite encore une inventivité de soi là où les logiques d'organisation du soin imposent parfois leur macrorhythmes ; spatiale par un ménagement plutôt qu'un aménagement de l'espace qui *ré-unifie* ce que la médecine de spécialités a segmenté. Cela ne va pas sans une interrogation. Une question épistémologique importante en effet est de savoir en quel sens les soins palliatifs portent une forme d'unité qui redonne à la médecine sa dimension holiste. Où se cherche et se déploie cette unité ? Est-ce une unité autour d'une nouvelle spécialité médicale dont les soins palliatifs seraient l'enjeu, cherchant à devenir une nouvelle société savante ? Ou est-ce une unité éthique profonde qui retrouve le lien humain de *care* qui soutient le démantèlement du *cure* en spécialités médicales ? Confrontés à la fin de vie, au

désarroi métaphysique, à la maladie donnée dans sa nudité radicale comme enjeu d'existence, et non seulement, si on ose dire « biomédical », les soins palliatifs, par celles et ceux qui les exercent, vivent non pas une habitude à la souffrance mais une reconnaissance de celui qui s'engage dans la souffrance. Ils pourraient faire leur cette idée que *le salut vient de l'autre humain lorsqu'il est assez existant pour faire face à celui ou celle qui souffre, en restant fermement ancré dans sa propre existence* (BASSET, 1996). Sans doute qu'il faut être formé, traversé par ces enjeux d'existence mais aussi soutenus par toutes ces relations qui nous donnent de l'éprouver, pour y être ancré. On voit alors tout le défi que représente le soin des soignants dans leur capacité d'ancrage afin qu'ils ne soient pas épuisés. L'espace sert cet ancrage. Notre hypothèse est que l'espace du soin peut s'envisager comme la traduction spatiale de l'unité qui se cherche dans les soins palliatifs. L'hospitalité pour l'humain vivant jusqu'à la mort ne peut être qu'une hospitalité spatiale puisque, de toute évidence, il ne saurait y avoir d'hospitalité sans espace dédié, sans espace.

Y-a-t-il alors une spécificité de l'architecture des unités de soins palliatifs ? Si oui, cette spécificité s'entend-elle en termes d'espaces spécialisés – la machine à guérir ou la chambre de soin comme une théorie matérialisée – ou au contraire/voire également comme une manière de renverser la question de la spécialisation de l'espace – qui est un moyen du soin – au service de sa dimension d'hospitalité profonde – qui rappelle la finalité du soin : une forme d'accueil et de portance ? Sa spécificité consisterait à se défaire de la tentation de la spécialité pour en faire un espace ouvert. Non pas un espace où pour l'autre malade on a un projet (thérapeutique ou autre) mais un espace où, dirait Henri MALDINEY, on laisse l'autre être en projet.

Cette ambition s'épèle triplement. Au niveau de l'espace intime, de la chambre de soin, puisque notre médecine est une médecine au chevet du malade, il s'agit de repenser ce chevet en termes de portance au sens d'Emmanuel DE SAINT-AUBERT. Il ne s'agit pas réduire le chevet à la seule dimension unilatérale qui invite à se pencher sur mais de souvenir du lien intime qui unit en grec le mot *klíné* qui donne la clinique et le climat. Clinique et climat tirent de l'étymologie l'idée d'une inclinaison du corps ou des rayons lumineux qui ne convoquent pas seulement du descendant, suggéré par un être approprié par... mais qui invitent à être approprié à ... Il s'agit donc de travailler sur l'expérience du climat spatial du soin, sur et avec la dynamique climatique de l'espace. Des portes suffisamment larges pour permettre la mobilité des lits afin de les emmener au jardin, des grandes ouvertures offertes sur un panorama soutiennent la

capacité d'être sinon de redressement. Une chambre orientée à l'ouest, investie mutuellement par le malade et son visiteur du soir pour regarder le soleil se coucher, permet de sentir les dernières lueurs du jour sur la peau. Voir et sentir ensemble ce qui nous enveloppe est une expérience profonde où, hors du programmé et du programmable, se donne une profondeur de la présence à être. Silencieusement, sans grandiloquence, elle prend soin d'eux, une fois encore, ce soir.

Au niveau de l'architecture d'ensemble, pensé et construit dans sa double dimension de blotissement et de déplacement, l'unité de soins palliatifs mêle en une hospitalité spatiale des histoires, des pratiques et des liturgies des corps et des parcours de celles et ceux qui vivent là afin qu'ils vivent. On pense ici à la figure bachelardienne du nid (se blottir) et à sa dimension exosomatique c'est-à-dire au déploiement en extériorité spatiale du sentiment intérieur d'un besoin de sécurité. *Le phénoménologue* (avec les images du nid) *y expérimentera les dynamismes d'un étrange blotissement, d'un blotissement actif, sans cesse recommencé. Il ne s'agit pas d'une dynamique de l'insomnie où l'être se tourne et se retourne sur sa couche (...)* *Le nid – nous le comprenons tout de suite – est précaire et cependant il déclenche en nous une rêverie de la sécurité. (...)* *En contemplant un nid, nous sommes à l'origine d'une confiance au monde, nous recevons une amorce de confiance, un appel à la confiance cosmique* (BACHELARD, 1957). Cette géométrie habitée fait de l'unité de soins palliatifs le lieu de déploiement d'une dialectique du sécurisé et du sécurisant. Les soins palliatifs connaissent et sécurisent l'insomnie, les angoisses de nuits sans. Mais ils visent le sécurisant d'un lieu où, enfin, pouvoir se blottir et connaître le repos. La mobilité, les portes laissées ouvertes ou entrouvertes, la salle à manger disponible à tous redisent l'importance d'un soin compris comme étant au service d'un blotissement actif.

Au niveau de sa situation spatiale enfin, une unité de soins palliatifs investit la dimension de son inscription urbaine, politique et écologique. La politisation des enjeux de fin de vie résiste à l'imaginaire généralisant qui tend à faire des unités de soins palliatifs des mouvoirs. Dans cet esprit, les débats publics autour de la fin de vie (des « affaires » à la discussion opposant sédation profonde et continue versus euthanasie) s'envisageront comme la mise en travail d'une société sur ses représentations de la condition humaine mortelle. Elle prend conscience qu'elle situe dans les murs des unités des soins palliatifs des interrogations sur l'idée qu'elle se fait de la dignité humaine, de la traversée de la souffrance et de la mortalité. L'enjeu est considérable puisque les soins palliatifs inventent un

moment singulier des relations de la mort et de l'hôpital dans la vaste histoire de ce que Philippe ARIES avait placé sous la rubrique générale de l'histoire de *La mort en Occident* parlant successivement de « mort appriivoisée », de « mort occultée » et peut être aujourd'hui de mort réinventée ? Si statistiquement on meurt beaucoup plus à l'hôpital, encore davantage dans les unités de soins palliatifs, un enjeu est de résister à cette tentation de généraliser qui écrase la singularité de chaque histoire de vie, qui se poursuit dans ces unités, sous le diagnostic implacable des statistiques. Nos sociétés, sous l'effet de la spécialisation médicale, de l'urbanisation, de la modification des réalités familiales etc. ont progressivement délégué aux soignants le soin d'accompagner la fin de vie. Cette délégation n'est pas toujours explicitée alors que politiquement, les soins palliatifs portent un enjeu citoyen : permettre que liberté, égalité et fraternité se déploient

aussi en leurs murs et en dehors d'eux. Outre que les unités de soins palliatifs inversent maintenant la tendance en revenant au domicile, un de leurs enjeux est de désenclaver les murs symboliques. Ici la lutte des places consiste à faire en sorte que les unités de soins palliatifs au sein de la ville, et dans nos territoires ne soient pas des lieux de l'enfermement et de projections de nos peurs. Le défi est d'en faire des espaces transitionnels où les malades en fin de vie soient considérés et traités fraternellement comme des citoyens à part entières, comme des existants non comme des mourants.

Jean-Philippe PIERRON

Philosophe,

Enseignant à l'Université de Bourgogne,

Directeur de la Chaire Valeurs du soin.



LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : PEUT-ON PENSER SA PROPRE MORT ? DANS QUELLES DISPOSITIONS PSYCHIQUES ?

ANNE MEUNIER

SOUS LA DIRECTION DE LA PR. NATHALIE DUMET

Penser sa propre mort, sa finitude, le retrait de ce monde, est-il chose possible ? Un accident, le diagnostic d'une maladie, la disparition d'un proche et l'avancée en âge sont des situations courantes qui nous confrontent parfois cruellement à ces questions.

Il existe une circonstance particulière, prompte à nous faire plonger dans ces mêmes réflexions sans que le sort nous ait touché. Elle émane de notre société occidentale, privilégiée, moderne et technique, et sort du lot par l'étrangeté de la démarche. Il s'agit des directives anticipées. Pas de malheur survenu. Simplement, celles-ci nous inclinent à être actif, voire productif en écriture, après s'être nourri de scénarios funestes nous concernant, si tant est que cet exercice soit envisageable.

Les directives anticipées proviennent de la loi LÉONETTI (2005) de la loi CLAEYS LÉONETTI (2016). Tout un chacun peut écrire sur une feuille ses souhaits concernant sa fin de vie, c'est-à-dire de poursuivre, de limiter, d'arrêter ou de refuser des traitements ou des actes médicaux qui nous incomberaient. S'il advient que l'on ne puisse plus s'exprimer à cette fin, ce papier ainsi légiféré pourra s'imposer sur l'avis médical.

Les directives anticipées dans le champ social

S'imposer sur l'avis médical... Qu'est-ce qu'il serait nécessaire au patient d'ordonner à son médecin, alors même qu'il ne serait plus conscient ? Qu'y a-t-il à craindre à l'hôpital ? Quelle position lui faudrait-il prendre ? Au CHU, des papiers sont à remplir, à l'admission, avec une feuille pour notifier la personne de

confiance et, au dos, les directives anticipées. Pourtant, aucune de ces indications n'est obligatoire à ce jour. Pour autant, cette présentation est pour le moins incitative. Que peut-on penser de sa fin de vie, le temps d'une intervention à l'hôpital ? Comment justifier une telle proposition ? Où sont les soignants pour accompagner cette proposition incitative ?

Ainsi, deux axes sont repérables au sujet des directives anticipées (DA) : celui de la loi issue d'une réflexion sociétale sur la fin de vie que les institutions médicalisées sont chargées de proposer aux patients ; celui de la position psychique d'un sujet qui remplit ses directives anticipées : quelles dispositions lui permettraient de réaliser une telle tâche ?

Quelques mots sur le premier axe : pourquoi les directives anticipées se sont-elles immiscées dans la loi française ?

Force est de constater l'essor fulgurant de la médecine durant le 20^{ème} siècle. En 1909, l'espérance de vie de l'humanité était en moyenne de 33 ans ; un siècle plus tard, elle atteint 67 ans, avec une progression de 3 ans depuis 1999 (Capital, 2010) ; cette longévité s'explique par les découvertes dans les domaines de la chimie, de la physique, de l'informatique venues prêter main forte à la médecine. Mais alors, qu'en est-il de la fin de vie, sans cesse repoussée ? Les débats autour de l'euthanasie et sa légalisation dans certains pays surgissent de cette nouvelle période. Éric Fourneter, journaliste et docteur en éthique, introduit son ouvrage en mettant en évidence la corrélation entre ces deux aspects, volonté d'euthanasie et progrès médical (FOURNETER, 2012). Nombre d'articles traitent

d'un « mal mourir » en France, clamé par l'association ADMD¹ mais pas seulement. Des spécialistes des soins palliatifs partent de ce constat pour tenter d'apporter des solutions. Pourquoi existerait-il un mal mourir si la médecine a désormais un total contrôle sur l'état de santé de ses patients qui plus est, sur sa fin. C'est qu'elle a la possibilité de prolonger la vie là où la nature venait la dérober « naturellement ». Face aux situations de maintien en vie ou de prolongation dans une qualité de vie discutable, elle ne peut se résoudre à un « faire mourir », à moins de passer dans l'illégalité, ni à un « laisser mourir », particulièrement mal vécu, avec un médecin dans une situation passive et un patient face à une mort subie. Alain TOURAINE écrit un article, à l'âge de 90 ans dans la revue « Le débat » (TOURAINE, 2014). Grand sociologue de son époque, il discute de la fin de vie comme un sujet le concernant. Son analyse met en exergue, de manière frappante, le contrôle de la médecine sur les corps au point que la mort, elle-même, ne semble plus à même de saisir la vie. Il ne reste plus qu'à la quémander : « Il faut laisser au patient la plus grande facilité possible de choix entre la mort volontaire, la mort assistée et la mort donnée comme délivrance » ; « Rien ne doit être interdit, sinon d'agir sans l'assentiment explicite et répété du malade », écrit-il.

Nous y voilà, le choix est remis au patient. De quel choix s'agit-il ? Tout se passe comme si dans certains cas, le patient est amené à prendre une position totalement autonome face au corps médical, ce qu'ont fait par une demande d'euthanasie active Vincent IMBERT (2005), Chantal SÉBIRE (2008), Anne BERT (2017). Ceux qui ont le courage d'une telle force d'opposition à la loi française et au service hospitalier dont ils dépendent, tout en affrontant leurs proches en mettant à exécution leur propre mort, à la façon d'un suicide organisé, ne sont pas légions.

Alors qu'est-ce que les directives anticipées nous proposent ? La possibilité d'une autonomie face à sa propre fin de vie ? Approchons un instant ce terme qui a parfois mauvaise presse, notamment dans la bouche de R.W.HIGGINS (HIGGINS, 2011) qui questionne le statut du mourant, « dans nos sociétés ultramodernes... dominé par la célébration de l'autonomie de l'individu ». E. FOURNERET tempère cette définition : « le fait est que les partisans du droit à la mort la revendiquent comme une liberté individuelle... à savoir la libre expression d'un désir personnel ou intime, ce que l'on pourrait appeler l'auto-détermination ». L'auto-détermination est en effet un terme moins excessif que celui d'autonomie posé sur un piédestal. Les directives anticipées se ressemblent souvent mais ne

concourent pas à défendre une idée militante chez d'hypothétiques partisans. Ceux qui les écrivent sont rares. La démarche est intime. Les modèles présentés par la HAS (Haute Autorité de Santé) ou par la CPAM sont des questionnaires parfois très médicalisés, bien difficile à comprendre et rendant impossible la tâche de se positionner. Les DA écrites sur papier libre sont en revanche l'expression personnelle de leur auteur, avec son sentiment livré quant à la situation singulière qui le touche.

Proximité de la mort côté soignant

Venons-en à la dimension qui nous occupe bien davantage, la position psychique de ceux qui s'approchent des directives anticipées. En premier lieu, les soignants, en second lieu, les patients via des études sociologiques.

Pour inciter les soignants à se saisir des directives anticipées dans le but de les expliquer aux patients, plusieurs campagnes d'informations ont été menées par le CNSPFV (Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie) en décembre 2016 puis en février 2017. Ces campagnes ont été relayées par plusieurs médias pour faire connaître les directives anticipées, notamment par des spots publicitaires. Un site internet a été créé ainsi qu'une plateforme d'écoute nationale « la fin de vie, et si on en parlait ? » (MANUS, 2018, 2019). Malgré cela, trente des trente-deux CHU n'ont pas réactualisé leur site internet. La HAS (Haute Autorité de Santé) propose dans son site un guide d'accompagnement pour le public et pour les professionnels de santé : « les professionnels de santé sont les mieux à même d'inciter leurs patients à rédiger les directives anticipées. »². Les intéressés semblent aux abonnés absents.

Ainsi, les directives anticipées peinent à être prises en compte dans les institutions médicalisées. T. DE COURSON (DE COURSON, 2019) annonce en résultat de sa recherche que 10% du personnel connaissent le dispositif des DA en 2019. Il dit que « la majorité des soignants ne sont pas favorables à informer l'intégralité des patients en consultation ou en hospitalisation ». P. D'HALLUIN (D'HALLUIN, 2018) montre que l'abord du thème de la mort est le principal obstacle entre les soignants et les patients quand les premiers ont la responsabilité du maintien en vie des seconds. Ces derniers sont d'ailleurs demandeurs d'une formation pour évoquer le sujet. Il conclue que les DA ne peuvent être imposées ni aux patients ni aux soignants.

S. HUBERT (HUBERT, 2018) montre la charge émotionnelle inhérente au praticien dans son rôle de prendre

1 ADMD Association pour mourir dans la Dignité, pro-euthanasie.

2 www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnelles_v11actualisation.pdf

en charge des patients au pronostic sombre. Il lui serait très difficile de discuter les sujets critiques avec un temps nécessaire pour aborder les DA de telle sorte qu'elles soient le reflet des souhaits des patients. Nous percevons là l'embarras des médecins face aux DA.

Proximité de la mort côté patient

Concernant les patients eux-mêmes, les études - essentiellement sociologiques - mettent en évidence la difficulté chez eux d'aborder le thème de leur propre mort à venir. La HAS prévoit qu'il est plus facile d'évoquer les DA avec une personne « encore » en bonne santé. Or, le public fait de personnes en bonne santé n'en voit pas l'utilité et remet à plus tard l'idée éventuelle de les écrire. S. HUBERT (HUBERT, 2018) évoque chez elles une inquiétude quant à leur utilisation. Il précise qu'il a été accepté que, dans un premier temps, les sujets sains ne soient pas la cible prioritaire de ces directives. Quant aux malades proches de leur fin de vie, ils sont choqués par les propositions protocolaires qui leur sont faites de les écrire : « l'insistance de la mort à venir fait trauma », « conduire à penser l'impensable est une forme de violence » (SISOIX, 2016). Penser que le malade peut participer à la stratégie thérapeutique semble appartenir à l'idéologie de l'autonomisation du patient. Des études mettent encore en évidence le souhait d'une maîtrise de la mort chez le patient (BOULANGER, 2017) quand bien même elle est impossible sur le plan du dispositif (BOURDAIRE-MIGNOT, 2017) dans la réalité médicale laquelle ne peut faire advenir une mort dans la forme souhaitée.

Ainsi, nombre d'études ont montré la difficulté de mettre en place les DA tant chez les soignants que chez les patients. Elles sont loin de positionner le patient dans une célébration de son autonomie. Pourtant, la problématique est d'ordre médico-sociale et elle est pleinement d'actualité.

Problématique clinique, hypothèses et cas cliniques

A présent, prenons un cas clinique concerné par les DA et tentons d'en repérer les éléments saillants au plan psychodynamique.

La problématique est la suivante : La démarche consistant à se pencher sur les directives anticipées est-elle psychiquement réalisable ? Sont-elles un acte de mise en représentation psychique de sa propre fin ? Existe-t-il un continuum allant de l'irreprésentabilité au représentable de sa mort dans un tel acte d'écriture ? Est-il pensable de formaliser sa propre finitude, de l'inscrire sous forme de modalités concrètes et médicales, de les partager, d'impliquer ses proches, et

plus encore de les remettre à l'institution afin qu'elles s'accomplissent le moment venu, par le biais du corps médical ?

En réponse à cette problématique, je propose deux hypothèses :

- Les patients, face à une menace vitale avérée, du fait d'une maladie chronique avancée, sont enclins voire réceptifs à ouvrir un espace psychique où l'abord de la mort propre peut se déployer largement et être l'objet d'un travail d'élaboration, grâce à un support intersubjectif.
- Au sein de cet espace psychique, le travail d'intégration de la position dépressive (KLEIN, 1963) se poursuivrait dans le Moi, quand, face à la réalité, la pensée de sa propre finitude se confronterait avec la représentation de la mort réelle à venir. En d'autres termes, le sujet a l'occasion d'avancer dans le développement de sa maturité psychique.

Dans le cadre de mon exercice en tant que psychologue en libéral, j'ai un premier rendez-vous avec Mme Rosier³ à son domicile. Je la rencontre dans la chambre de sa maison de plain-pied, silencieuse. Elle semble me jauger. Elle est imposante, dans un fauteuil roulant ; une trachéotomie est plantée dans sa gorge, reliée à un tuyau d'oxygène qui serpente depuis le bout du couloir. Elle a 65 ans. Sa chambre, pourvue de meubles habituels, a fait place à un lit médicalisé et à des appareils médicaux dont celui qui gère le débit d'oxygène avec un moteur qui ronronne. Elle attend. J'aperçois une ardoise et un feutre. Je réalise alors que Mme Rosier ne peut pas me parler. Je m'installe et pose l'ardoise et le feutre entre nous. L'échange s'installe doucement. Je me concentre sur les sons sans timbre qui sortent de sa bouche, au rythme de sa respiration bruyante qui souffle par la canule implantée sous sa gorge. Quand je ne parviens pas à comprendre ses mots que je répète après elle, elle prend l'ardoise et écrit.

Mme Rosier raconte quatre mois de coma, trois ans auparavant, dans un séjour à l'hôpital qui a duré en tout treize mois. Ce temps s'est prolongé en maison de rééducation pour réhabiliter ses poumons et la marche. Elle s'est vue dépendre de l'oxygène. Le curseur avait été placé au niveau 1. Elle était bleue. Après sa plainte à la direction, il avait été mis au niveau 5. C'est ce niveau qu'elle utilise ici pour me parler et pour les gestes de la vie quotidienne. La nuit, il est réduit à 3, ce qui la fatigue énormément. Ses temps de sommeil se prolongent dans la journée avec une sieste nécessaire. Elle a perdu l'usage d'une jambe. Un kiné vient la voir plusieurs fois par semaine. Son dos est « foutu » à cause de hernies, de sciatique et de cru-

3 Le nom est fictif.

ralgie qui l'ont atteinte au fil de sa vie. Une soignante vient lui faire la toilette et l'habiller tous les jours. Son cœur se fragilise avec ce débit d'oxygène. Elle n'est plus opérable. Elle subissait des complications qui la ramenait à l'hôpital tous les quinze jours quand un an auparavant, en décembre, c'était « le noir complet », avec un nouveau mois de coma. « Je ne suis jamais tranquille ». Enfin, elle a pris beaucoup de poids depuis trois ans, à force de cortisone et de morphine. Son visage est en effet élargi de joues disproportionnées. Qu'est-ce qui lui fait plaisir ? Rien, elle n'a pas le goût. « Si j'étais seule, je resterais au lit et je me laisserais aller ». Elle pleure.

Entourée de deux enfants et de cinq petits-enfants, elle a « beaucoup de relations d'amour mais des fois, ça ne suffit pas ». Lors de son « deuxième coma », elle a demandé au médecin « pourquoi vous ne m'avez pas laissé mourir ? », « parce que vous êtes trop jeune », lui a-t-il répondu. Elle hausse les épaules : « n'importe quoi ! ». Ce premier entretien me laisse une impression de dépression suite à des événements extraordinaires qui lui ont causé de nombreuses pertes et ont atteint son désir de vivre. L'insouciance n'a plus de place. L'effort est présent pour tous les gestes de la vie quotidienne, y compris pour parler et respirer. Son récit montre à quel point elle s'est sentie abandonnée par un corps médical dont les indications semblaient la faire mourir à petits feux (asphyxie) ou la tenir en position de survie. J'apprends plus tard que ce fameux mois de décembre a débuté par une tentative de suicide : Mme Rosier aurait débranché ses tuyaux d'oxygène.

Au fil des séances suivantes, son discours se teinte de bons moments vécus auprès de ses petits-enfants dont les départs la plongent dans la tristesse et la rumination. Elle tricote, dessine, peint et cuisine mais se plaint de ne plus pouvoir jardiner. Elle raconte une enfance douloureuse et aimerait que cette noirceur s'en aille. Elle évoque les figures familiales qui l'ont secourue, ceux qui l'ont atteinte, ce qui n'est pas résolu à ce jour et ne le sera jamais car c'est trop loin. Elle se sent lourde, triste et inutile. Des anxiolytiques et des antidépresseurs lui sont prescrits. Nous discutons sur ses rêves de partir en vacances, son amour pour les animaux, la relation à son chien, venu dans sa chambre un jour quand sa machine à oxygène ne fonctionnait plus bien. L'animal aurait été cherché son mari et sans lui elle serait morte étouffée. « Bon, ce n'était pas l'heure ! ». Elle soupire. Mes paroles l'accompagnent. Je porte ses paroles, ses sentiments, ses pensées espérant que le goût de la vie l'emporte au milieu d'un quotidien à la limite du supportable. Mais parfois, elle reste songeuse et silencieuse. J'attends, je la guette. Le sens de sa vie semble mis au travail.

De par nos paroles échangées, je ne dévie pas de cette voie qui consiste à la soutenir mais dans le silence, j'entends ce qu'elle vit d'inacceptable et je le redoute.

A la fin d'un entretien, elle me dit que je ne parle pas beaucoup et que ce n'est pas intéressant pour elle. Un doute m'envahit. Remet-elle en cause mes visites ? Pas du tout, elle veut poursuivre mais elle conclut qu'elle n'a pas d'avenir. Je pars avec un sentiment d'échec.

Je vois qu'elle m'a mis au cœur de notre relation, en lieu et place du transfert négatif de sa vie. Elle met à l'épreuve notre relation et mon accompagnement, tout comme elle remet en cause sa vie toute entière. Une semaine plus tard, entre deux rendez-vous, son mari m'appelle, affolé, me disant que sa femme s'est renfermée dans un mutisme total et qu'elle refuse les soins. Je vais la voir et le dialogue s'installe à pas feutrés. Une nouvelle complication la menace mais elle décrète « qu'elle s'en fout ». Une dispute entre elle et son mari ce matin s'est déroulée quand celui-ci a découvert à son réveil, les appareils renversés dans sa chambre. Elle déclare que ce n'est pas de sa faute. Elle pleure. Elle me dit à quel point elle attend la mort, tous les jours. Chaque soir, elle supplie Dieu de l'emmener, chaque matin elle décrète une journée foutue. Elle me confie alors que son deuxième coma d'un mois, celui d'une année auparavant, en décembre était une tentative de suicide. Elle a été réanimée. Après cet entretien, son mari m'attrape et me confie sa colère. Je comprends que le désordre de sa chambre le matin était bien probablement un nouveau geste de sa part pour mettre fin à sa vie. Il me confie alors qu'au cours des deux comas qui ont touché sa femme à trois ans d'intervalle, les médecins lui avaient demandé son avis. Il mentionne la violence de la question mais on lui a décrété que la loi mentionnait l'obligation de la question. Avec son fils, ils se sont positionnés contre la réanimation « pour ne pas qu'elle s'étouffe ». La fille en revanche, s'était positionnée farouchement pour la réanimation. Au deuxième événement, les médecins de l'hôpital local s'en sont remis au final à un autre médecin du CHU qui l'a réanimé malgré tout. Je le questionne sur les dispositifs de dialogue entre les médecins de l'hôpital et la famille. Sa réponse est lapidaire : il n'y a pas eu d'équipe de soins palliatifs, pas de réunion collégiale pour réfléchir à une décision, pas plus d'échange avec la famille que leur question « que voulez-vous faire ? ». Je suis choquée de la violence de ces événements contés. Je réalise que cet homme a dû se prononcer par deux fois pour l'arrêt des traitements alors que sa femme lui est rendue vivante. Qui plus est, la chambre renversée ce matin, fait bien écho à une nouvelle tentative de suicide, un scénario qui se répète, mais cette fois-ci, sans suite à l'hôpital ; si elle avait eu lieu, aurait-elle

été à nouveau chaotique, avec pour la troisième fois « la question » posée à Mr Rosier ? Non, il n'y a eu que la dispute, le silence, le mutisme, et moi à leur côté. Que faire à domicile, avec pour seul support un suivi psychologique, sans équipe autour de moi, sans tiers ? Je me sens très seule et troublée. Je propose de venir la fois suivante avec les textes de loi, à lire ensemble, à trois. Mme Rosier voit sa vie dérobée par l'ensemble des handicaps qui lui incombent, les complications, les comas. Quand elle tente d'y mettre fin, on la reconduit sur le bord, exsangue et toujours vivante. Sa vie est sabotée, sa mort lui est volée. Ce couple est isolé à domicile.

En venant à la séance suivante, je me perds deux fois sur la route. J'apporte un article expliquant la loi Léonetti et je tremble en moi-même : vais-je fournir des idées à Mme Rosier qui mettra en bonne forme une mort décidée, de par ma responsabilité ? Une fois arrivée chez eux, je viens d'abord aux nouvelles : il a fallu trois personnes pour entrer Mme Rosier dans sa voiture. Faiblesse. Un nouveau passage à l'hôpital leur a valu l'indication d'une baisse de l'oxygène pour la nuit. Colère de Mr Rosier : « à ce stade, elle passe sa vie à dormir, je n'ai plus qu'à la débrancher ». Monsieur tempête, je m'efforce de faire participer Madame par ses chuchotements et son ardoise. Je lis les articles, j'explique et le tout dure 1h30. Une discussion à bâton rompu commence à trois. En résumé : « l'acharnement thérapeutique, les soins disproportionnés, voilà de quoi il s'agit ; moi ça va, comparé aux traitements pour les cancers, c'est moins pire ; mais pas du tout, tu ne fais que dormir ; alors la qualité de vie ? En avez-vous ? Mieux vaut que ma femme vive moins longtemps et mieux ; ensuite le droit aux soins palliatifs, le droit de refuser les soins ; c'est que là, c'est compliqué, on pique bien les chiens (ici, ils sont d'accord tous les deux) ; la réunion collégiale ? Il n'y a rien eu de tout ça, le gradé a décidé seul face aux autres médecins, ils m'ont demandé ce que je décidais, j'avais dit non ; Madame Rosier accuse le coup. Elle ignorait ces faits. Nous poursuivons. « La personne de confiance, voici son rôle... ». Entretien haché, vif jusqu'à ce que Madame se tourne vers son époux. Tu ne veux pas que je vive ? Monsieur s'arrête. Silence. Il la regarde et lui prend la main. Mais non, moi, je serai d'accord avec toi, je ne peux pas décider comme ça, c'était affreux. Il raconte ce que sa femme ignorait : sa position et celle de ses enfants à son égard, le fils avec le père, la fille seule contre eux, les médecins qui quémандаient leur décision plutôt que de se référer à eux-mêmes par la trame de réflexion et d'aboutissement collégial proposés par la loi. Elle réfléchit, silencieuse. Je continue, la personne de confiance, les directives anticipées. Elle me scrute. Vous allez m'aider à écrire ? Je la

regarde troublée et je réponds platement que je suis juste là pour l'accompagner. Je ne pensais pas à faire cela. Je lui demande si elle regrette d'être revenue à la vie. Non, pour ses petits-enfants, oui car il se passe quelque chose tous les quinze jours. Le rythme de nos échanges reprend de plus belle. « Le rôle des médecins est de vous soigner comme ils le font maintenant si on fait l'impasse de la loi ; mais cela peut durer des années, je ne le veux pas ; c'est la laisser mourir à petit feu, ils ont dit de lui baisser l'oxygène ; moi, j'ai le droit de refuser, tu diras comme moi ; oui mais moi, c'est compliqué ; tu ne le feras pas ». Il rit, elle se met à pleurer. « Si, si je le ferai, j'en ai marre de te voir pleurer, à Noël, j'aurai voulu le faire... »

Je sors épuisée de cet entretien, dotée d'avis tranchés, bruts mais cette fois-ci le couple a pu se dire des pensées tenues secrètes jusqu'à ce jour. Mr Rosier a pu exprimer sa révolte de voir sa femme partir à petit feu et sa propre pulsion à la faire partir. Madame ROSIER, outre ses tendances suicidaires face à sa situation intenable, découvre que sa vie s'est trouvée entre les mains de sa famille, des médecins. Va-t-elle en dire quelque chose ?

À la séance suivante, le couple va beaucoup mieux, Mr Rosier m'annonce qu'ils se sont promenés. Madame me dit que l'article était très clair. Elle a imprimé les papiers évoquant les DA (le modèle de la HAS). Elle est rassurée en me disant que les médecins feront ce qu'elle aura dit. Mais que veut-elle dire ? Je vais chercher les papiers et les lui lis. Elle se positionne au fur et à mesure. Puis, elle dit qu'elle s'appuiera sur la position de son mari. Je lui dis qu'il l'a fait. Je la ramène à ce qu'elle souhaiterait elle-même. Elle cherche ce qui lui correspondrait. Elle évoque les conditions de décès de ses voisins qui ont bien souffert avant d'être enfin partis, elle évoque la position de ses enfants à son égard et elle pose des mots. Je lui fais remarquer que c'est cela qu'elle pourrait écrire. Cela lui semble juste. Elle écrit sur son ardoise, s'applique, la retourne pour écrire de l'autre côté, sans effacer les idées précieuses, déposées.

En substance, elle exprime qu'elle ne voudrait pas être réanimée après 3 jours de coma. Psychologue en institution de dialyse par ailleurs, je me souviens d'un homme qui ne souhaitait plus d'une nouvelle amputation qui devait se réaliser de façon imminente et aussi, plus de dialyse. Il a écrit ses DA à la demande de la HAD (Hospitalisation A Domicile) qui devait le prendre en charge pour sa fin de vie. Sa décision sans faille a abouti à son décès quelques jours plus tard. Un autre patient dialysant, atteint de lourdes complications mettant sa vie en danger en cas d'opération, a écrit qu'il ne voulait pas de réanimation en cas de souci au cours d'une prochaine opération prévue dans un

contexte nécessaire et bénin. Ce patient, encore en vie, a écrit des DA, vers une limitation de traitements dans une situation précise. Depuis lors, il poursuit la dialyse. Quel va être le devenir de Mme Rosier ?

A la séance suivante, elle m'apprend qu'elle les a remises à son médecin traitant, une dame. Cette dernière s'est adressée à son mari, assis à ses côtés, pour lui signifier que « son épouse était trop jeune pour écrire des choses comme ça ». Elle l'a mal pris.

Je n'ai jamais su le contenu exact des DA de Mme Rosier et je ne lui ai pas demandé. Penser et écrire ses souhaits compte-tenu de son état de santé lui a été difficile mais elle a finalisé son écrit dans l'intimité, mettant ainsi une décision au clair, celle qui lui incombeait plutôt que de laisser son mari décider pour elle et pour leur famille. Elle a pu les remettre ensuite à son médecin, ce qu'elle a fait dans la semaine. Nos entretiens se sont poursuivis et son mari me confie plus tard, « depuis qu'elle a écrit ses directives, elle est débloquée ». Je lui demande de m'expliquer cela. Il cherche ses mots avant de conclure, « je ne peux pas mieux vous dire, elle est débloquée ». Mme Rosier est passée peu à peu dans une nouvelle phase : elle était devenue sujet de sa mort dans un avenir indéterminé, alors elle a pu devenir sujet de sa vie.

Une nouvelle légèreté teinte son discours, malgré le poids des contraintes et des rendez-vous médicaux. Ses humeurs, moments de joie et de courroux se portent sur son mari et les membres de sa famille. Elle projette des vacances pour l'été et, en effet, elle et son mari partiront dans un appartement adapté, avec un couple d'amis proches. Au lieu de subir une relative santé cernée de complications médicales, elle exprime son ambivalence et semble moins dépressive. Avec des mots précis, sans tristesse, elle me confie : « pour moi, les soins sont disproportionnés mais sans les soins, je ne serai plus là », « Alors, cela vaut le coup, Mme Rosier ? ». « Je n'en sais rien ». J'apprends d'autres éléments concernant sa santé : elle est atteinte d'une dégénérescence des deux rétines et cela la gêne pour écrire mais « elle s'en arrange ». Elle a perdu l'odorat mais « ce n'est pas grave ». Elle reprend ses occupations. « Vous faites du pain perdu ? ». « Non, de la peinture ! ». Quand je me trompe, elle glousse de rire, dans une pétarade de sifflements.

Une fois les DA déposées, Mr et Mme Rosier ne s'en arrêtent pas là. Ils se tournent vers leurs enfants. Leur fille qui s'était, par deux fois, opposée à laisser partir sa mère quand elle était dans le coma, est cette fois farouchement opposée aux DA de sa mère. Les parents réunissent leurs deux enfants. Ils voient leur père soutenir leur mère tandis qu'il leur montre les comptes rendus des médecins limitant toute future intervention. Ils se positionnent en tant que parents

face à leurs enfants devant le problème de santé de leur mère qui les a déjà menés par deux fois à des prises de position extrêmes et non suivies.

Les hospitalisations imprévisibles et régulières ont disparu pendant les mois qui suivent. Mme Rosier réussit à perdre huit kilos en s'astreignant à un régime. Elle parvient à marcher jusqu'au portail de la maison. Elle se bat. Puis, Mme Rosier demande l'arrêt de nos entretiens au bout de 7 mois. Son mari me rappellera un an plus tard, « juste parce qu'elle a besoin de parler ». Elle est à nouveau partie en vacances, avec son mari et ses petits-enfants. Nous reprenons en septembre. Ses silences et ses confidences pèsent et nous les travaillons. Je ressens à nouveau le poids des contraintes auxquelles elle est assujettie, toujours plus lourd. Elle semble profiter des bienfaits de ce retour du suivi psychologique et m'en remercie. Et, passée deux séances, elle décède tout à coup. Elle s'écroule un matin, tandis qu'elle s'affairait à ses occupations. J'ai au téléphone son mari qui m'en informe et ne souhaite pas que je poursuive le suivi à ses côtés, « car lui ne parle pas beaucoup ; c'était pour sa femme ».

DA, maladie grave et fin de vie

Reprenons nos hypothèses de départ. D'abord la première, « les patients, face à une menace vitale avérée, du fait d'une maladie chronique avancée, sont enclins voire réceptifs à ouvrir un espace psychique où l'abord de la mort propre peut se déployer largement grâce à un support intersubjectif ». Je précise ici que cette hypothèse ne serait, bien probablement, pas adaptée au contexte d'une fin de vie. M. DE M'UZAN (DE M'UZAN, 2011), chez les patients jeunes en fin de vie, décrit leur surinvestissement de la relation ou d'un domaine de leur vie en déniaient l'approche de la mort. Quant à J. ALRIC (ALRIC, 2016), il soutient, chez ses patients moribonds, un désengagement du sujet quant au savoir sidérant de la mort pour manifester une relance désirante. Mme Rosier, quant à elle, n'est pas en fin de vie.

Nous percevons qu'elle est largement convoquée dans l'abord de sa mort propre de par ses complications médicales toujours plus graves. La chronicité de sa maladie la confronte tous les jours à la question de son désir d'en finir. Son passé, abordé en entretien, mais surtout l'actualité des multiples contraintes et pertes somatiques, la plongent dans une profonde dépression. Sans aide pour mettre en mots ses émotions et son impulsion à mettre fin à sa vie, elle passe à l'acte. Le tragique de sa situation, explorée en relation thérapeutique avec sa psychologue, l'amène à mettre en scène un appel urgent, l'attraction de la mort pour s'opposer à sa situation médicalement maintenue.

Nous voyons encore davantage : son mari, lui aussi aux prises avec des pulsions de mort à l'encontre de sa femme, vise à mettre fin à cette situation d'aidant de son épouse et d'aidant des médecins, aux confins de l'insupportable. Il est pris dans des injonctions incompatibles où les paradoxes sont impensables. L'abord des directives anticipées aura permis échange et mise en forme de la multiplicité de la violence de leurs pulsions, écrasant toute vie tranquille dans une quotidienneté et dans leur vie conjugale.

La seconde hypothèse complète la première : « Au sein de cet espace psychique, le travail d'intégration de la position dépressive se poursuivrait dans le Moi, quand, face à la réalité, la pensée de sa propre finitude se confronterait avec la représentation de la mort réelle à venir. En d'autres termes, le sujet a l'occasion d'avancer dans le développement de sa maturité psychique ». Le jeu avec la mort réelle bat son plein. La mort se fait terriblement attractrice avec pour issue une éventuelle nouvelle tentative de suicide. Mais, la dépression de Mme Rosier donne lieu cette fois-ci à une transformation possible. La « position dépressive » en butée à la réalité trouve une issue, au sein de la relation intersubjective avec sa psychologue et son mari. Celui-ci rapporte les pans de la réalité médicale, entièrement partagée. L'écriture de ses DA permet à Mme Rosier d'asseoir une nouvelle position psychique qui s'ancre dans la réalité quotidienne. La représentation de la mort semble mieux intégrée dans son expérience car symbolisée par l'écriture. Désormais, Mme Rosier peut s'autoriser à vivre avec ses contraintes, sachant qu'elle ne fera pas de leurs lourdeurs, une impasse. Elle peut maintenant jouer de son ambivalence, faire face à l'extrême pénibilité de sa maladie chronique car, au pire, elle pourra y échapper par la mort à laquelle elle aspire consciemment, mais cette fois-ci dans un avenir indéterminé, tout en concomitance à son adhésion à la vie qui lui permet de profiter de ses liens d'amour. Elle a pu procéder à une réorganisation psychique lui permettant de s'adapter à sa vie quotidienne, tel que le souligne le psychanalyste H. DANON-BOILEAU (DANON-BOILEAU, 2000). Celui-ci met en évidence les aspérités du travail de la mort réelle chez le sénior qui naturellement se confronte à ses multiples pertes et fatalement à sa finitude. Celui-ci y parvient au prix « du renoncement » lui permettant de rester ancré dans la réalité, en opposition à une toute-puissance triomphante, clivée de celle-ci. A quel prix Mme ROSIER fait ce choix ? D. Cupa décrit bien l'état des patients précisément « tenus dans l'impuissance, tels des survivants, voire des morts vivants quand ils présentent des états traumatiques extrêmes soit épisodiquement, soit chroniquement ? » (CUPA, 2014).

Avec ses DA, Mme ROSIER semble avoir tout pesé. Elle a renoncé au choix d'un anéantissement triomphant sur sa vulnérabilité. Elle l'intègre dans une vie en recouvrant peu à peu ses teintes nourrissantes.

Conclusion

En milieu hospitalier, d'autres façons de faire auraient pu aboutir à un résultat satisfaisant chez Mme ROSIER, avec l'équipe du service, avec une équipe mobile de soins palliatifs. Seulement, rien de tout cela n'a été proposé à Mme ROSIER si ce n'est de la maintenir à domicile, seule avec son mari, avec les mêmes traitements revus à la baisse dans une qualité de vie dramatique. Les DA ont permis de faire rupture avec ces tristes conséquences. Elles ne se sont pas faites dans un prolongement de tentatives de suicide réitérées. Les DA n'ont pas été l'objet d'un suicide assisté présenté par la psychologue (telle que celle-ci le craignait). Bien au contraire, la saisie des DA aura permis un saut décisif, dans une relation intersubjective, précisément par la restitution à Mme Rosier de la question de sa mort propre face à la réalité.

Les directives anticipées se sont avérées être un outil, un objet tiers, intégrant le vécu de la maladie et la réalité psychique mise à mal quand la patiente était aux prises avec la pulsion de mort presque triomphante. Les DA ont permis d'initier la notion de la finitude par des limites à donner aux complications médicales, en passant par un travail psychique à l'œuvre : le travail de pans d'histoires familiales issues de son passé, les identifications à la mort des autres, l'abandon d'une mort fantasmatique, la position parentale revisitée, et enfin une projection sur l'avenir, ouvrant la voie de tous les possibles, notamment des projets de vacances. Mme Rosier a réalisé un retour à la vie avec une mort réelle remise à plus tard, partagée et sous-pesée dans le présent. Elle aura eu la force d'attendre une mort venue, cette fois, naturellement.

Mme Rosier a-t-elle usée d'une autonomie souveraine au sens où l'a écrit R. W. HIGGINS (HIGGINS, 2011) ? Nous dirions plutôt qu'elle a pu retrouver une place de sujet de sa vie et de sa mort à venir, via les DA. Cela aura été nécessaire pour retrouver le sens d'une vie plus commune : une bonne santé psychique voire une maturation psychique et une amélioration physique, telles que nous avons pu le constater chez Mme Rosier.

Anne MEUNIER,

Psychologue clinicienne, doctorante en 2^{ième} année,
sous la direction de la Pr Nathalie DUMET
Université de Lyon/Lyon2,
Institut de Psychologie, CRPPC (EA 653)

SE TENIR AUX BORDS DU MONDE DES PERSONNES EN FIN DE VIE

ANNE-SOPHIE HAERINGER

Un des enjeux du « bien mourir » consiste à déjouer le risque qu'une mort sociale ne précède la mort biologique. Cela en passe notamment par le déploiement d'un travail sur la personne du mourant de façon à ce qu'elle ne soit jamais traitée comme étant déjà morte (CASTRA, 2003). Dans le cadre de cet article, j'aimerais documenter la manière dont, au sein d'une unité de soins palliatifs¹, les soignants négocient cet enjeu et ce risque au moment où ils s'engagent dans l'intimité des personnes dont ils ont la charge, le temps de faire leur toilette. Je montrerai comment ils s'efforcent autant que possible de personnaliser la relation de soin et de susciter chez leurs patients des formes de participation

de façon à ce que ceux-ci ne soient jamais seulement passifs (corps souffrants qui subissent le soin imposé), mais toujours aussi actifs (corps agissants) et ce, alors même que ces patients sont à ce point affaiblis qu'ils ne sont plus vraiment en capacité d'articuler, par eux-mêmes et pour eux-mêmes, cette double dynamique de l'activité et de la passivité. Le corps, entité ambivalente – j'ai un corps tout autant que j'en suis un – et centre de toutes les attentions des soignants en particulier dans le temps de la toilette, s'avère être particulièrement propice à l'exploration de formes de réciprocité mêmes infimes ou en partie énigmatiques.

Après avoir ainsi esquissé la manière dont les soignants déploient d'importants efforts afin de ménager une part à leurs patients, je reviendrai sur les incertitudes qui accompagnent ce souci et les écueils qui le guettent. Il sera alors temps de faire valoir la modestie des soignants qui ne savent jamais vraiment ce qu'il en est de la justesse du moindre de leur geste, alors même que celui-ci peut avoir des effets importants sur les patients – en particulier en ce qui concerne leur confort et leurs douleurs. Je montrerai alors comment il s'agit aussi bien pour les soignants de se garder de trop en faire sans pour autant s'interdire d'intervenir.

1 Cet article repose sur une enquête ethnographique menée au sein d'une unité de soins palliatifs (projet HAPARÉTRE : « Habiter : la part de l'être », ANR-14-CE29-0011). Pendant plusieurs mois, j'ai suivi les différents membres de l'équipe (médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, assistantes sociales, etc.) dans leurs tâches quotidiennes : visites dans les chambres des patients (pour administrer un traitement, faire une toilette, établir un diagnostic, etc.), interactions avec les proches des patients (entretiens dans le salon des familles, discussions entre deux portes, etc.), transmissions au sein de l'équipe (que ce soit de manière formelle, lors des réunions dites de transmission, ou de manière moins formelle : dans les couloirs ou le bureau de l'équipe), etc.

Actualiser ce dont une vie a été faite...

Alors qu'elle est en train de faire un soin de bouche à Madame Cohen – une patiente qui a une « démence sévère »² et dont certains soignants disent qu'elle est « peu réactive » ou encore qu'ils ne « sa[vent] pas trop ce qui se passe » tant ses atteintes cognitives sont importantes et ses capacités d'expression entamées –, Sonia (aide-soignante) dit : Votre mari m'a dit que vous étiez sage-femme.

Annie (aide-soignante) s'exclame : Ah d'accord ! Sonia poursuit : Et que vous vous étiez rencontrés en troisième année [de médecine]. Il m'a dit que vous étiez une femme formidable. Et elle l'a formé quand il était en troisième année d'obstétrique. C'est bien ça ? Il m'a dit ça hier. [Je note dans mon carnet que je ne sais plus trop à qui Sonia s'adresse : à Madame Cohen ou à Annie et moi ?] Il m'a dit que vous étiez une belle femme et une super épouse !

Annie s'exclame à nouveau : Ce sont de beaux éloges !

Elle demande à Sonia : Ça fait longtemps qu'ils sont mariés, il t'a dit ?

Sonia : Oui, plus de [je n'ai pas retenu le nombre d'années]

Annie : C'est bien ça !

Sonia : Et [il m'a dit] qu'il était médecin généraliste. Il a fait un peu tout.

En convoquant ces éléments de la vie passée de Madame Cohen en sa présence, alors qu'elle est désormais vouée à rester alitée et en train de mourir, Sonia fait exister un autre plan d'existence de Madame Cohen. Elle fait exister la possibilité que celle-ci ne soit pas seulement telle qu'elle est désormais (cantonée à son lit, atteinte d'importants troubles cognitifs, mourante, etc.), mais aussi telle qu'elle a été, c'est-à-dire grosse de la vie bonne et heureuse qui a manifestement été la sienne.

Les récits que le mari a faits la veille à Sonia ne sont pas seulement, ni même d'abord, des informations ou des savoirs à propos de la vie de Madame Cohen. Ils sont autant d'opérateurs de transformation des êtres et des relations. Ils permettent d'instaurer ces êtres et ces relations sur un autre mode.

En rapportant le récit du mari, Sonia actualise dans le présent une manière d'être (Madame Cohen en tant que femme formidable, sage-femme, etc.) qui relève d'une temporalité qui n'est plus. De la sorte, elle

nous invite, Annie et moi, à considérer que, pour autant que les capacités de Madame Cohen sont désormais largement entamées, et que son soi est amoindri, celle-ci n'existe pourtant pas sur ce seul mode. En convoquant les souvenirs du mari en présence de celle qui est aujourd'hui vouée à être alitée, elle intensifie et enrichit l'existence de Madame Cohen. Elle instaure ce qui n'est pas (ou plus) immédiatement visible aujourd'hui : la beauté et l'amabilité de la vie de Madame Cohen. Elle permet à Madame Cohen de nous apparaître, à Annie et moi, comme étant aussi une « femme formidable », une « belle femme » et une « super épouse » et ce, à même son état de dégradation actuel.

Le récit fait par Sonia présente en outre quelques particularités dans ses adresses. Plutôt que de cultiver, par ce récit, un vis-à-vis entre elle et Madame Cohen, autrement dit d'adresser son récit à celle-ci et de le faire exclusivement à la deuxième personne, Sonia *switche* allègrement entre la deuxième et la troisième personne, à tel point que je ne sais plus très bien, à la fin, à qui elle s'adresse. Son récit est multi-adressé.

S'il était adressé seulement à la deuxième personne, il achopperait sur le fait que Madame Cohen est désormais incapable de faire le récit de sa vie elle-même, de le soutenir, de l'encourager ou de le valider, autrement dit de répondre présentement de ce qu'elle a bien été cette « belle femme » et cette « super épouse ». Adressé exclusivement à Madame Cohen, le récit de l'aide-soignante nous obligerait à accuser l'existence d'un hiatus incompressible : Madame Cohen a été une « belle femme », mais elle ne l'est plus.

En recourant à la troisième personne, Sonia en rabat également sur le caractère moralement très exigeant d'adresses faites à une deuxième personne qui n'est plus en capacité de répondre. En outre, elle autorise Annie et moi à nous manifester comme autant de témoins, capables de voir opérer la transfiguration de Madame Cohen que ce récit accomplit.

Mais si le récit de Sonia n'était adressé qu'à une troisième personne, autrui, Madame Cohen n'existerait plus que comme cet être à ce point absent à lui-même qu'il est désormais possible de le traiter comme une « non personne » (GOFFMAN, 2013 [1963]).

En oscillant entre les deux modalités d'adresse, Sonia nous invite à considérer que, contrairement aux termes ordinaires de la morale grammaticale (BENVENISTE, 1966), la personne ne fait pas nécessairement défaut au « il ». Elle donne à voir que cette règle morale et grammaticale organise un monde centré sur ceux qui sont capables de répondre d'eux-mêmes en propre. L'oscillation entre les pronoms personnels peut ainsi être comprise comme une manière pour l'aide-soignante de négocier les problèmes d'interlo-

² Sauf mention contraire, les termes entre guillemets sont ceux des acteurs.

cution et, plus largement, les problèmes posés par la réalisation d'actions dialogiques, lorsqu'il est possible de douter de ce que l'une des parties est en mesure de répondre ou d'agir en première personne.

Un tel écart donne à voir que la persistance de ces êtres dont l'existence est « moindre » (LAPOUJADE, 2017), la possibilité qu'ils puissent continuer à exister encore un peu tels qu'ils ont été mais qu'ils ne sont plus tout à fait, repose sur la sollicitude d'autrui. Il atteste également de l'hésitation existentielle qui saisit les soignants et les proches de ces patients face à la métamorphose parfois radicale de ceux-ci. En cultivant ce multi-adressage, en actualisant un avoir été, cette aide-soignante s'efforce de résister à une lecture unilatérale de la fin de vie suivant laquelle celle-ci serait uniquement placée sous le signe de la dégradation.

... au cours d'une toilette: le corps et son agentivité

De ce premier mouvement, il ne faut néanmoins pas conclure trop vite que, prendre soin du corps de Madame Cohen c'est, dans le même mouvement, instaurer sa vie en tant qu'elle est riche et aimable. Car cette instauration ne s'inscrit pas dans une temporalité qui lui est propre. Elle est prise dans le cours d'une action qui consiste à faire la toilette de Madame Cohen. Et cette action risque à tout moment d'interrompre cette dynamique, peut-être même de faire advenir l'inverse de ce qu'elle vise, de la douleur et de l'inconfort.

À la suite immédiate de la séquence que je viens de rapporter, il se passe un petit temps pendant lequel Sonia et Annie ne pipent plus mot. Elles sont tout à leur affaire, prises par la toilette de Madame Cohen. C'est Sonia qui reprend la parole la première, mais pas pour poursuivre le récit du mari.

Sonia: Alors attends, la protection, tu l'as prise?

Annie répond par l'affirmative.

Sonia: C'est super, tu anticipes tout le temps!

Sonia et Annie s'adressent ensemble à Madame

Cohen: On va vous tourner à trois.

Elles se mettent à compter: Un, deux, trois!

Elles tournent Madame Cohen sur le côté et saluent la réussite de l'opération: Super!

Sonia et Annie peuvent passer quasiment sans discontinuer de l'évocation très belle de la vie passée de Madame Cohen à cette activité plus prosaïque, mais indispensable, qui consiste à nettoyer le derrière de Madame Cohen. Suspendre le premier mouvement n'est pas un problème pour elles: aucune n'y trouve

quelque chose à redire. Que l'activité des soignantes oscille entre conversation – entre elles ou avec la patiente suivant les modalités spécifiques que j'ai évoquées à l'instant – et soin du corps – qui requiert une certaine coordination des soignantes entre elles et avec Madame Cohen – est on ne peut plus ordinaire. Il n'y a donc pas lieu de considérer qu'il s'agit de deux engagements différents dont l'un serait principal (faire la toilette) et l'autre secondaire (converser) (GOFFMAN, 2013 [1963]).

À aucun moment, cette actualisation de la grandeur de Madame Cohen ne s'autonomise du cadre du soin (ici, une toilette) et ne débouche sur une requalification enchantée (un agrandissement inconsidéré) de la patiente et du soin. Elle a lieu à même l'activité bien souvent crasse de la toilette.

J'aimerais souligner que le corps-à-corps auquel la toilette engage est propice à l'exploration par les soignantes de formes d'interactions – même faibles et limitées – entre elles et la patiente, au surgissement d'agentivités qu'on n'attendrait pas (ou plus) forcément en particulier dans les situations où la capacité à répondre de soi est extrêmement amenuisée. Cela s'enregistre tant au plan de la grammaire – en particulier ces modalités d'adresse que j'ai déjà évoquées – que dans les résistances que le corps de Madame Cohen, loin d'être inerte, oppose aux soignantes, les obligeant alors à mener l'enquête pour comprendre ce que signifient ces résistances.

Sonia et Annie viennent donc de faire basculer Madame Cohen sur le côté. Elles sont placées chacune de part et d'autre du lit. Sonia fait face à Madame Cohen tandis qu'Annie lave le dos de celle-ci. Cette disposition spatiale permet aux soignantes d'entourer la patiente et de parer au risque de chute: les barrières du lit ont en effet été abaissées au début de la toilette pour faciliter leur intervention. La disposition des soignantes offre en outre la possibilité à Sonia d'observer le visage de Madame Cohen.

Tandis qu'Annie est occupée à lui laver le dos, Sonia intervient: Ça va Madame Cohen? Ah vous avez mal là!

Annie: Ah, hier elle avait fait pareil. On lui a fait un avant soin.

Sonia: Là, je la vois froncer.

Annie: Oui, hier, c'était pareil quand on l'a mise sur le côté.

Sonia: On va faire vite, Madame Cohen. Le temps de vous laver le dos et de vous changer le drap.

Sonia enchaîne en nous rapportant la suite de ce que le mari de Madame Cohen lui a dit la veille.

Alors que Madame Cohen n'est plus capable de s'exprimer verbalement et que ses capacités cognitives sont très entamées, à tel point que les soignants ne sont jamais vraiment sûrs de savoir si elle les entend ou les comprend, Sonia lui pose néanmoins une question : « Ça va Madame Cohen ? ». Davantage, elle considère que les sourcils froncés sont une réponse de celle-ci. À moins que ce ne soit l'inverse : que ce soient les sourcils froncés de Madame Cohen qui aient appelé la question de Sonia, lui permettant de faire exister ceux-là comme une réponse à sa question et, ce faisant, Madame Cohen comme une interlocutrice pertinente et non plus seulement comme un corps en déshérence.

Le corps-à-corps invite les soignantes à cultiver sinon la part active de Madame Cohen, à tout le moins son agentivité que ce soit, ici, pour remarquer la manifestation d'un désagrément ou, à d'autres moments, célébrer le plaisir que Madame Cohen prendrait à sa toilette. C'est le cas, par exemple, lorsque Sonia remarque que Madame Cohen suce le bâton de bicarbonate avec lequel elle lui fait un soin de bouche et qu'elle interprète ce geste (la succion du bâton) comme l'expression d'un goût : « Vous aimez ça, le soin de bouche, elle le suce ! ».

La compréhension de ce que signifient ces gestes (plissements du front et des sourcils, succion, etc.) requiert un travail de sémiotisation. Celui-ci prend appui non seulement sur les signes que Sonia lit présentement sur le visage de Madame Cohen, mais également sur ceux qu'Annie y a vus la veille – ou encore sur ceux qui leur ont été transmis par leurs collègues qui ont fait la toilette de Madame Cohen les jours précédents –, également sur le fait que le médecin a prescrit un avant soin à cette patiente dans le cas où les « mobilisations » par les soignantes du corps de Madame Cohen au moment de sa toilette feraient souffrir celle-ci. La capacité d'expression de Madame Cohen est ainsi distribuée sur un collectif. La triangulation permanente – entre les soignantes au chevet de la patiente, avec le reste de leurs collègues lors des discussions en équipe ou encore avec les proches de la patiente – permet de se garder de développer une lecture trop unilatérale ou univoque de ces signes pour en cultiver leur ambivalence (DESPRET, 2015).

Si Annie et Sonia considèrent, ce jour-là, les froncements du visage de Madame Cohen comme l'expression d'une douleur, six jours plus tard, ils donneront lieu à une autre interprétation de la part de

Denis, le chef de service, qui s'inquiète de ces froncements de sourcils qui persistent. Pour étayer son jugement, celui-ci s'appuie d'une part sur le fait qu'il a interrompu les (rares) traitements de Madame Cohen sur une journée sans que cela ne suscite l'expression d'une souffrance accrue chez celle-ci et, d'autre part, sur une photo de Madame Cohen qui date manifestement de plusieurs années en arrière et que ses proches ont apportée. Examinant la photo avec attention, Denis commente : « Elle a toujours eu tendance à avoir les yeux grands ouverts, ça va pas changer maintenant ! ». Suivant cette nouvelle lecture, les froncements de sourcils de Madame Cohen peuvent aussi bien être des rides peu significatives pour les soignants en ce qu'elles témoignent alors d'abord d'une habitude propre à Madame Cohen, celle d'avoir « les yeux grands ouverts ».

Se garder de trop intervenir. Laisser la personne être en son monde

En déployant la manière dont les soignants appréhendent le corps de Madame Cohen comme un lieu propice à l'émergence d'une certaine interagentivité, je prolonge la première partie de mon argument qui consistait à mettre en avant le très beau travail d'instauration auquel s'adonnent les soignants de ces êtres dont les capacités sont amoindries. Ce faisant, les soignants tissent de la continuité et amortissent ce que la discontinuité risque toujours d'avoir d'insupportable voire d'effroyable – le caractère incommensurable entre avant et maintenant, la possibilité que Madame Cohen ne soit plus que l'ombre d'elle-même, voire réduite au seul pâtir. Il convient néanmoins de faire remarquer que ce travail instauratif (SOURIAU, 2009 [1943-1956]) est sans garantie et qu'il menace toujours, de ce fait, de s'abîmer dans son envers, comme lorsque, sur les derniers jours de sa vie, l'existence de Madame Cohen tend à se resserrer sur l'extraction d'un fécalome qui semble la faire souffrir (HAERINGER et PECQUEUX, à paraître).

Dans le cadre de cet article, j'aimerais souligner une autre limite de ce travail instauratif qui tient à ce que, à bien des moments, les soignants ne savent pas vraiment ce qui se passe, *a fortiori* ce dont l'existence (présente et passée) de Madame Cohen est faite. Cette ignorance à laquelle ils sont confrontés ne leur interdit toutefois pas d'entrevoir la singularité de celle-ci et même d'en prendre soin, mais c'est alors toujours avec beaucoup de modestie, en se gardant de vouloir trop en faire.

Plusieurs jours après, ce sont deux autres soignantes, Agnès (aide-soignante) et Marina

(infirmière), que j'accompagne au moment où elles font la toilette de Madame Cohen. Alors que Marina s'apprête à lui faire un soin de bouche, elle aperçoit sur la longue étagère qui borde la fenêtre, une bouteille de sirop de grenadine. Elle s'exclame : Oh, de la grenadine ! Ça peut être sympa avec le bica³ !

J'interviens pour indiquer à Marina et Agnès ce que la fille de Madame Cohen nous a dit, à Denis et moi, quelques jours auparavant, en réponse à la question que celui-ci lui avait posé quant aux habitudes de sa mère et à ce qu'elle aimait. La fille de Madame Cohen nous avait dit, entre autres choses, que sa mère était une grande cuisinière, qu'elle aimait beaucoup faire la cuisine. Elle avait dit aussi qu'elle pensait que le sucré lui manquait et que c'est pour cela qu'elle lui avait apporté du sirop de grenadine. À la suite de mon intervention, Agnès s'exclame avec regret : Ah, je ne sais pas faire la cuisine !

Marina s'en étonne : Ah oui ?

Agnès réaffirme : Pas du tout !

Au cours de cet échange, Marina a commencé à faire le soin de bouche. Elle souligne à voix haute l'absence de résistance opposée par Madame Cohen – alors même que les patients ont parfois la bouche si serrée qu'il est difficile d'introduire le bâtonnet. Elle commente : Oh oui, ça passe bien, la grenadine !

J'interviens dans la droite ligne du témoignage que je viens de leur rapporter : Je pense que sa fille devait bien savoir ce qu'elle aime !

Marina redouble mon commentaire : Ah oui, votre fille sait ce que vous aimez !

Je pourrais évoquer à la suite de cette séquence bien d'autres moments qui fonctionnent de manière analogue. La présence dans la chambre d'un objet personnel arrête (même très brièvement) les soignants dans le cours de leur activité. Il introduit dans l'espace de la chambre d'hôpital et dans le temps de la relation de soin un « pli de singularité » (de PURY TOUMI, 2005) et, en tant que tel, il oppose une résistance (même petite) aux soignants : ceux-ci les voient, en disent quelque chose, éventuellement en font quelque chose. Marina utilise le sirop de grenadine plutôt que le sirop de menthe comme elle le fait d'habitude.

Dans cette séquence, j'interviens également, sur un mode qui n'est guère éloigné de celui de

3 Les soins de bouche sont prodigués à l'aide d'un bâtonnet trempé dans une solution de bicarbonate. Pour en atténuer l'amertume, les soignants ajoutent souvent du sirop, en l'occurrence du sirop de menthe parce qu'ils en ont une bouteille à disposition sur le chariot du service.

Sonia : tout comme celle-ci, je suis dépositaire d'éléments ayant trait à la vie passée de Madame Cohen. En rapportant ce que la fille de celle-ci nous a dit quelques jours auparavant, à Denis et moi, je m'engage dans l'actualisation du rapport que Madame Cohen entretient – suivant les dires de sa fille – avec le sirop de grenadine, le sucré et la cuisine. Je fais exister la possibilité que le sirop de grenadine ne soit pas (seulement) « sympa avec le bica », comme l'a bien remarqué Marina, mais qu'il soit (également) « sympa » avec Madame Cohen, en ce qu'il me permet de faire exister cette grande cuisinière qu'elle a été.

Ce qui m'intéresse présentement, c'est d'interroger les désajustements que je perçois entre cette actualisation dans laquelle je m'engage et les réactions d'Agnès et Marina promptes à parler d'elles-mêmes et non de Madame Cohen. Plutôt que de considérer celles-ci comme étant décevantes depuis la perspective qui est alors la mienne car appauvrissant – de mon point de vue – le monde de Madame Cohen, j'aimerais suggérer qu'elles témoignent de ce qu'il y a quelque chose que ma perspective d'alors n'a pas vraiment su voir. En produisant mon récit, je n'ai pas vu ce qu'il pouvait avoir de superflu. Je n'ai pas vu que Marina n'avait pas forcément besoin de connaître ce récit pour faire usage du sirop de grenadine. Davantage encore, je n'ai pas vu qu'il n'y avait pas forcément lieu d'explicitier et de souligner ce que la présence du sirop de grenadine pouvait signifier pour Madame Cohen et sa famille. S'il y a de la grenadine aux côtés de Madame Cohen, c'est qu'elle signifie quelque chose dans le monde de celle-ci, quand bien même cette signification et ce monde resteraient en partie énigmatiques pour les soignants, inaccessible.

Dans la perspective des deux soignantes, voir ces « plis de singularité » ne revient pas nécessairement à s'engager plus avant dans l'exploration du monde de Madame Cohen et dans la manière singulière qu'a (ou a eu) celle-ci de l'habiter et d'être habitée par lui. Il leur est possible de se satisfaire d'une certaine ignorance en la matière.

Cette manière de se garder d'explorer le monde de Madame Cohen est routinière. Lorsque Marina remarque qu'il y a un pot d'azalées dans la chambre de Madame Cohen, elle exprime aussitôt son regret de ne pas avoir la main verte. La dédicace faite par un des petits enfants de Madame Cohen sur un dessin qu'il a fait « pour [suivi de ce qui s'apparente à un surnom] » suscite chez Agnès, Marina et moi une petite discussion sur la manière dont nous nommons nos grands-parents, sur nos préférences en la matière. La présence d'un exemplaire des *Misérables* appelle l'évocation de notre propre lecture (ou non lecture) de ce grand classique de la littérature française. Il en

va de même de la musique que diffuse le petit poste radio que les proches de Madame Cohen ont apporté. Avant que de nous permettre d'accéder au monde de Madame Cohen, ces effets personnels nous offrent autant d'occasions d'esquisser, pour chacune d'entre nous, le rapport que nous entretenons sinon avec eux – puisque ce ne sont précisément pas nos objets –, à tout le moins avec l'un des leurs.

Il ne s'agit cependant pas davantage de faire exister ce qui s'apparenterait à une manière commune – que nous partagerions les unes les autres, *a fortiori* avec Madame Cohen – de nous rapporter à la cuisine, aux plantes, à la littérature ou encore à la musique. La leçon qu'Agnès et Marina me font, c'est que voir la grenadine, les azalées, *Les Misérables*, etc. revient aussi bien à considérer les connexions lâches (JAMES 1998 [1909]) que les unes et les autres nous entretenons avec eux et, de là, à faire exister que dans le monde de Madame Cohen, il y a aussi des plantes, de la musique, de la cuisine, etc. sans pour autant qu'aucune de nous ne soit en mesure de dire quoi que ce soit de la manière singulière qu'à Madame Cohen de se rapporter à ces entités.

J'aimerais finalement suggérer que l'expression par Agnès de son regret – « Ah je ne sais pas faire la cuisine! » –, ne revient pas (nécessairement) à nier la perspective de Madame Cohen. Celle-ci existe bel et bien dans cet énoncé, mais sous une forme elliptique. L'ellipse peut être comprise comme une manière de voir la perspective de Madame Cohen, tout en se gardant d'assigner Madame Cohen à une identité figée une bonne fois pour toutes (celle de grande cuisinière, à qui le sucré manque, etc.). Elle témoignerait de ce que, ne sachant pas vraiment ce dont son monde est fait (ou a été fait), les soignantes se garderaient d'en faire trop. C'est là la leçon qu'elles me font : si ma reprise du récit de la fille de Madame Cohen devait nécessairement déboucher sur l'affirmation d'une identité positive ou, plus finement, sur l'exploration de la manière singulière que Madame Cohen a d'habiter un monde dans lequel il y a de la grenadine, alors elle obligerait les soignantes à un « athlétisme moral » (JOSEPH 2007) en partie intenable et, qui plus est ou de ce fait, toujours susceptible de s'abîmer dans une assignation identitaire faiblement contrôlée et contrôlable (Madame Cohen est ceci plutôt que cela, alors même que nous savons si peu de choses d'elle).

Plutôt que de risquer d'instaurer des chimères ou des monstres, Marina et Agnès préfèrent se tenir au bord du monde de Madame Cohen, parler et agir par ellipses et, ainsi, saluer la perspective de Madame Cohen de loin : « Oh, les beaux azalées! », « Ah, le sirop de grenadine, c'est sympa avec le bica! ».

Dans cet article, j'ai cherché à montrer comment des soignantes d'une unité de soins palliatifs engagent un travail sur la personne de ceux dont l'existence est amoindrie du fait qu'ils sont en fin de vie. Par les soins qu'elles leur prodiguent, elles contribuent à faire exister des formes – mêmes peu visibles et très souvent énigmatiques – d'agentivité chez ceux-là. Le risque est toutefois grand de faire advenir, à partir de signes parfois infimes, des identités réifiées, déconnectées de l'expérience singulière de ceux qui ne sont désormais plus capables de répondre d'eux-mêmes pour eux-mêmes. L'entreprise est à ce point délicate qu'elle est nécessairement distribuée sur un collectif (Madame Cohen, ses proches, l'équipe de soignants, etc.) et dans le temps, aussi bref soit-il. L'article montre ainsi à quel point les soignantes doivent composer avec des doutes insolubles. Comment intervenir auprès de cette patiente sans vraiment savoir ?

Cet article amorce également une réflexion sur l'enquête ethnographique et sur le fait que, en tant qu'ethnographe, je peux prendre appui sur des éléments dont je dispose pour avoir, moi aussi, comme les soignantes quoiqu'autrement, été amenée à circuler dans le service, auprès des patients, de leurs proches, de l'équipe, etc. En introduisant ces éléments dans la situation, je produis des effets sur celle-ci, effets que je peux enregistrer en retour afin de mieux comprendre ce qui se passe.

Dans le cas présent, les légers désajustements entre la perspective des soignantes et la mienne ont notamment permis de mettre en évidence que cette très belle « instauration morale » (DEBAISE et WIAME 2015) à laquelle s'adonnent les soignantes et qui revient à traiter les patients comme des personnes, même dans leur état de dégradation, gagne à être saisie dans toutes ses ambivalences. Elle est susceptible à tout moment d'assigner les personnes à une identité qui n'est pas tout à fait la leur. La réserve des soignantes et les désingularisations qui l'accompagnent, peut-être même certaines formes d'indifférence dont elles font preuve à l'égard des patients, mériteraient alors d'être appréhendées en tant qu'elles ne sont pas nécessairement problématiques, marques d'inattention ou défaut de care. Il conviendrait alors d'examiner en quoi elles sont susceptibles de témoigner au contraire du souci qu'ont les soignantes de ne pas trop en faire dans des situations caractérisées par une très grande incertitude et de mettre en évidence la qualité de ces interventions moindres.

Anne-Sophie HAERINGER

Sociologue, enseignante-chercheuse, Université Lyon II
Politiques de la connaissance
Centre Max Weber (UMR 5283, CNRS)



DÉCISIONS DE SOIN : INTENTIONS POUR AUTRUI OU POUR SOI ?

CÉLIA CRISTIA

Introduction

Les soins palliatifs, où qu'ils soient menés, convoquent des niveaux de complexité tant psychiques qu'éthiques et la fin de vie se voit bien souvent l'objet de problématiques intenses. Le développement des techniques médicales ces 50 dernières années a permis d'éviter des situations de mortalité, provoquant d'inextricables expériences de vulnérabilités somatiques et psychiques à travers ce que l'on a plus tard qualifié d'obstination déraisonnable. Comment, en effet, s'arrêter de faire, lorsque l'on pourrait encore faire ?

Cette présentation s'appuie sur un travail doctoral de psychologie clinique, réalisé auprès de deux équipes professionnelles d'unité de soins palliatifs (USP), autour des situations de décisions prises à la place des personnes vulnérables en fin de vie. En effet, lorsque les personnes ne sont plus en mesure de décider pour elles-mêmes, les professionnels (et notamment le médecin référent) se doivent de prendre les décisions médicales à leur place. Depuis la loi LEONETTI de 2005, les décisions majeures (celles des arrêts ou limitations de traitements actifs ou de la sédation profonde et continue jusqu'au décès) nécessitent la tenue d'une procédure collégiale. Mais qu'en est-il lorsque le patient peut encore prendre ses décisions et que celles-ci contrarient les habitudes soignantes ? Comment continuer de soigner lorsque le sens fait défaut ?

Méthode de recherche

La méthode mise en place pour cette recherche a consisté en une série de 13 séances d'observations que j'ai menées de jour et de nuit dans des 2 USP de France. Ces observations ont été guidées de manière à développer une proximité avec les professionnels en proposant qu'ils se comportent avec moi « un peu comme avec une stagiaire ». D'autre part, j'ai réalisé 13 entretiens dans chaque unité avec des professionnels volontaires, de tout corps de métier, de jour ou de nuit. Ces entretiens, menés comme des discussions guidées, se sont révélés être des entretiens « semi-non-directifs », mettant en évidence combien les questions du chercheur (notamment en psychologie clinique) ne peuvent pas faire fi de la subjectivité de la relation. Tous, sauf un, ont été enregistrés et retranscrits. À partir de ces données ainsi que mes notes d'observations, j'ai constitué des « triangulations cliniques » qui m'ont permis de recomposer l'accompagnement de trois patients accueillis dans le service. Ces triangulations sont une mise en relief imparfaite d'une réalité subjective issue d'une dynamique collective. Elles permettent toutefois de composer et saisir une *tonalité* affective autour des décisions prises à la place d'autrui par les professionnels et de tenter d'en comprendre certains enjeux.

M. Vital

Pour illustrer cette problématique ainsi que la complexité des décisions de fin de vie, j'ai choisi d'évoquer la triangulation clinique de M. Vital, que j'ai rencontré à l'occasion de mon deuxième terrain en USP. M. Vital est un patient de 43 ans, qui souffre d'une Sclérose Latérale Amyotrophique (aussi appelée maladie de Charcot). Cette maladie neurodégénérative irréversible touche les capacités musculaires des personnes atteintes, les rendant peu à peu prisonniers de leurs corps jusqu'à empêcher la commande neuronale de faire fonctionner leurs poumons. Quatre ans après le diagnostic de sa maladie, à la suite de l'aggravation de ses symptômes respiratoires, M. Vital tombe dans le coma. À sa demande, il en est réanimé et une trachéotomie ainsi qu'une gastrostomie sont pratiquées : ces supports artificiels lui permettent désormais de respirer et d'être alimenté. Depuis ce jour, M. Vital ne peut plus bouger que ses yeux avec lesquels il communique grâce à un laser relié à un ordinateur qui l'aide à composer des mots. Ses fonctions intellectuelles sont, quant à elles, complètement préservées. « Dans notre expérience, la majorité des patients en viennent à accepter la mort comme inévitable – et souvent même comme une véritable délivrance – du fait de la dégradation importante de leur activité physique, de la dépendance majeure qu'entraîne leur handicap, qui porte atteinte à leur image sociale et à leur qualité de vie » (MEININGER, 2016, p. 123). Contrairement à la majorité des patients porteurs de SLA, M. Vital décide de continuer à vivre.

C'est dans l'éprouvé de mon contre-transfert de chercheuse que s'ancre le choix de cette triangulation clinique. En effet, j'ai compris rapidement que M. Vital constituerait en quelque sorte le « contre cas » de mon étude : celui qui décide et impose aux professionnels des choix qui ne sont pas sans porter d'importantes conséquences sur la pratique de ces derniers. Ce cas est d'autant plus particulier que, contrairement aux deux autres patients qui ont fait l'objet d'un travail de triangulation clinique de ma part, M. Vital est toujours en vie au moment de la rédaction de la thèse. C'est donc après avoir recueilli son consentement oral que j'ai débuté l'étude de son accompagnement dans l'USP.

Premier temps: arrivée

Il est d'usage, depuis quatre ans, que l'USP accueille M. Vital tous les six mois, sur une durée de quatre semaines, pour soulager les professionnels de l'unité dans laquelle il vit actuellement. Le cadre de service a reçu, peu de temps avant son arrivée, un courrier que M. Vital adresse à l'équipe où il détaille

un certain nombre de demandes pour son séjour. La missive, dénuée de formule de politesse, génère pour l'équipe un mouvement de réprobation quant à cette démarche qui prend alors la forme d'une exigence. Parmi les demandes, M. Vital évoque la possibilité d'être pris en charge le plus tôt possible afin que son ordinateur puisse lui être installé. C'est en effet ce qui lui permet de communiquer et de s'occuper, naviguer sur le net, etc.

M. Vital est arrivé dans l'USP lors d'une de mes périodes d'absence. Comme on m'avait prévenue de la complexité de cette prise en charge, je m'attends, lors du staff d'équipe, à ce qu'un temps assez conséquent lui soit consacré. Je suis surprise alors que son cas, lors de l'évocation des patients, n'est évoqué qu'en ces termes : « RAS ». Plus tard, j'assiste à la visite médicale, mais là encore, la chambre de Vital est soigneusement évitée. On m'explique que son cas ne nécessite pas de consultation médicale puisque ça n'est pas la raison de sa présence ici. Lors du temps de pause déjeuner, les professionnels mangent ensemble. Ils échangent à propos d'une erreur de prescription concernant M. Vital, qui a reçu une mauvaise injection. Cela n'a eu que de modestes conséquences pour le patient : nausées et ballonnements. Je suis toutefois surprise d'entendre l'équipe parler avec inquiétude de la colère des parents de M. Vital à ce sujet. C'est comme si la faute ne leur appartenait pas et que la colère des proches n'était pas légitime. Ils se soucient d'avantage des éventuelles conséquences procédurales que cela pourrait engendrer. Il n'est nullement évoqué de présenter des excuses au patient pour la gêne occasionnée.

Plus tard dans la journée, je réalise un entretien de recherche avec Thomas, interne des hôpitaux, qui m'éclaire sur ce mouvement de la part des médecins. À propos de M. Vital, il me dit avec aplomb : « Pour moi, c'est une absurdité ! C'est une absurdité par rapport à lui-même, c'est une absurdité... il a rien à faire ici, il est pas en soins palliatifs, ce monsieur. Il lui arrive un truc, il veut, aller en réanimation ! » Alors que se dévoile la véritable raison qui pousse les médecins à ne pas se rendre au chevet de M. Vital, Thomas s'exprime avec émotion vis-à-vis du choix d'un patient qu'il ne comprend manifestement pas. Je découvrirai bien vite qu'il n'est pas le seul à porter cette interrogation et que celle-ci ne sera pas sans générer des conséquences sur la prise en charge de M. Vital. Alors que nous poursuivons notre échange, le jeune médecin me fait remarquer : « Y'a rien à faire. Et ça va complètement à contre-courant de tout ! », traduisant là, la perplexité qu'il éprouve à se figurer une telle décision de vie. Est-ce l'exaspération ou un autre procédé défensif qui le pousse à me témoigner : « Puisque

ce monsieur, qui garde malheureusement, ou heureusement, j'en sais rien, toutes ses capacités cognitives, il est prisonnier dans une enveloppe corporelle complètement amorphe. Euh, 'fin... [souffle] pff... moi, je ne suis absolument pas investi avec ce patient ! » Cet investissement négatif (et non nul) se traduit par une vive émotion qui amène Thomas à monter le ton de sa voix, souffler, secouer la tête. Alors que nous échangeons sur les décisions les plus courantes que prennent les patients porteurs de SLA, il me dit : « En fait, c'est une maladie, enfin pour moi, c'est un des pires trucs, hein, on va loin dans l'horreur, mais alors, ça ! » et me décrit alors les deux seules options possibles vis-à-vis du terrible pronostic : demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès, ou, comme M. Vital, exiger d'être maintenu en vie artificiellement. Je note que Thomas, comme d'autres professionnels, semble affecté par la décision prise par M. Vital de poursuivre sa vie *malgré* sa maladie et les conséquences dramatiques qu'elle lui impose : comme si finalement, ce choix était un non-choix. C'est probablement ici un premier niveau de complexité de la prise en charge de ce patient, qui, en choisissant de vivre, là où tant d'autres demandent à être aidés pour mourir sans souffrir, implique aussi les personnes qui devront l'aider à assumer les conséquences de sa décision.

Le lendemain, j'observe Andrée (infirmière) et Leslie (élève infirmière), aidées de Saïd (aide-soignant), réaliser la toilette de M. Vital. Celui-ci me donne son accord et je prends conscience de la difficulté que doivent éprouver les soignants à réaliser les soins de ce patient dont le corps, complètement amorphe, ne peut les aider en rien. Leur intervention prendra 1h20. Au moment de terminer, il faut réinstaller la sonnette, placée sur le sourcil de M. Vital. C'est une opération délicate et, sans doute constatant que les soignantes sont en difficulté, M. Vital leur signifie que ses parents, qui vont arriver, pourront s'en charger. Nous sortons de la chambre, laissant place au personnel d'entretien. Au même moment, les parents arrivent en effet. Ne me reconnaissant pas, ils m'interpellent et, en attendant que le nettoyage de la chambre se termine, nous échangeons. Comme je me présente « chercheuse en psychologie », ils me disent spontanément que leur fils est, lui aussi, chercheur. Mme Vital me dit : « c'est un grand chercheur, connu dans le monde entier ». Elle évoque aussi leur lien particulier et la manière dont « il leur donne la force de continuer ». Les professionnels m'ont déjà parlé des parents de M. Vital, non sans quelques résistances. Thomas m'a dit d'eux qu'ils « menacent de faire des procès à tout le monde tout le temps ! Pour rien ! » et cette crainte semble présente à bien des niveaux dans

la prise en charge de M. Vital. Qu'est-ce qui, du réel ou du fantasmé, impacte et transforme le lien entre M. Vital, sa famille et les professionnels ? Dans l'échange que j'ai avec eux, je ne ressens aucune suspicion mais probablement une très grande vulnérabilité dont les parents se seraient fait les porte-paroles. En grandissant leur fils (qui est sans doute un très bon chercheur mais pas le chercheur à renommée mondiale qu'ils veulent faire croire), sans doute tentent-ils de rendre les professionnels plus attentifs et précautionneux à lui. Et c'est probablement là qu'une véritable *rencontre* achoppe : où ne peuvent se réajuster les maladresses de la relation ni se dire les diverses positions défensives. Les professionnels voient dans ce couple parental *les gardes du corps* d'un sujet déjà trop exigeant : leur parole et leur position qui tente de se faire le relais de celle de leur fils, produit probablement l'inverse du sentiment d'empathie et de sympathie qu'ils recherchent. Méfiance, garde à vous et distance sont de rigueur dans les rangs des soignants, qui ont pour consigne implicite de ne pas les contrarier.

Deuxième temps: la crise

Le lendemain, j'assiste à la relève de l'équipe et Andrée qui fait le tour des situations, passe sur M. Vital avec l'habituel « RAS ». Mais ce matin, Dotor, la médecin responsable de l'unité qui est présente, lui propose de raconter l'événement qui a eu lieu la veille. Andrée raconte alors comment Leslie et elle, ont découvert une crise d'urticaire sur le torse du patient. Dans la suite de ce constat, M. Vital aurait exprimé le sentiment d'être « maltraité » par les soignants. Comme c'est Andrée qui est en charge depuis quelques jours de lui, elle raconte lui avoir dit ne « pas pouvoir le laisser dire ça et ajoute qu'elles ont toujours été très attentives à lui ». Alors, Dorota, reprend le récit et raconte que, présente ce soir-là, elle est allée à la rencontre de l'épouse de M. Vital, arrivée entre-temps. Cette dernière lui a dit qu'elle trouvait son mari plus anxieux ces temps-ci : il l'appelle tous les jours et lui demande de venir vérifier comment les soins ont été faits. Elle dit aussi qu'il semble perdre un peu de ses dernières capacités. Un peu plus tard, revenant sur cette altercation en présence du couple, le patient a présenté ses excuses avec l'aide de l'abécédaire. « Il a dit le mot "excuse", relate Dorota, puis a pleuré ». Elle dit alors qu'elle lui a répondu qu'il « serait bon qu'il puisse présenter ses excuses à l'infirmière concernée ». Dorota pense qu'il sent que la maladie évolue et qu'il en a peur. Après quelques minutes de silence, quelqu'un dit dans le groupe : « Ben, on n'a pas encore vu les parents ! » Je suis abasourdie par l'écart entre le récit poignant de Dorota et la froide réaction

du groupe. J'éprouve fortement combien l'ambiance dans la salle témoigne d'une appréhension vis-à-vis des propos tenus par M. Vital et de l'éventuelle répercussion de ses parents.

Un peu plus tard, je cherche Andrée qui avait accepté de faire un entretien de recherche avec moi. Comme je la trouve dans un couloir, occupée avec une autre patiente, je lui propose de repousser notre rendez-vous quand cela sera « plus calme » pour elle. Elle me dit alors, à propos de M. Vital : « Ah bah de toute façon, là, c'est la guerre... la guerre est déclarée. D'habitude, je le fais toujours passer en priorité, mais là, y'a eu d'autres priorités. Les parents vont arriver, on aura pas encore eu le temps d'aller le voir et ben tant pis ! » Je suis un peu *séchée* par sa remarque sur le moment et celle-ci scelle sans doute pour moi, le début du pacte dénégatif (KAËS, 2009) duquel je ne pourrai pas m'extraire. Je serai radicalement incapable de reparler de ces événements dans mes prochains échanges avec les professionnels. Si je parle de M. Vital, j'évite soigneusement d'évoquer la crise d'urticaire et ce qui s'en suit : présentant bien que dans ce conflit se loge sans doute plus qu'une simple plainte. Dans l'après coup de l'écriture de la triangulation clinique, c'est le bouleversement qui m'accablait, à travers le retour de violence de ces scènes. Je réalise combien est massivement ignorée par le groupe, lors du récit qui est fait par Dorota, la double vulnérabilité de M. Vital : à la fois privé du moindre mouvement physique mais aussi de l'expression de sa subjectivité (dans la parole maladroite comme dans l'émotion dont il fait preuve). C'est comme si sa *plainte* faisait déborder le vase déjà trop plein des défenses de l'équipe, représentée par Andrée. Personne, présent lors de la relève, ne prend position pour apporter une autre interprétation de la scène. L'alliance se tisse inconsciemment *en contre* de ce patient si difficile à satisfaire. Les professionnels font alors corps autour d'une Andrée, blessée narcissiquement et le silence prédomine, même face à un aveu manifeste de vulnérabilité : les larmes de M. Vital. Encore une fois, il n'est pas envisagé qu'il y ait pu y avoir maltraitance (alors que l'erreur de prescription en fait déjà partie) et c'est comme si la plainte venait toucher un tabou du corps soignant. Dans cette stratégie défensive, c'est l'attaque éventuelle des parents du malade qui revient briser le mutisme du groupe. Se renforcent alors les positions opposées en même temps que s'éloigne la possibilité d'un travail de rencontre des sujets et d'ajustement des liens...

Ce même jour, je réalise un entretien avec Ludovic, cadre de santé. Nous échangeons sur le *statut* de M. Vital qui n'est, selon lui, pas en soins palliatifs. Alors que je m'en étonne, dans la mesure où le patient souffre d'une maladie létale, Ludovic m'explique que

cet homme, qui a choisi de vivre « à tout prix » ne demande pas le même accompagnement que les autres patients puisqu'il souhaite être réanimé. Je comprends que cette *obstination à vivre* le condamne à être, aux yeux du système de santé, dans un *no man's land*. Cette errance est matérialisée par l'absence de lieu de vie pour accueillir M. Vital, qui, à défaut, est hébergé en USP. Or, du point de vue de la pratique professionnelle en soins palliatifs, je comprends que cette prise en charge représente un exercice intense d'équilibriste entre *care* et *cure*. L'arrivée en USP demande le plus souvent pour des professionnels venant de services de soins classiques, une sorte de désapprentissage des habitudes liées à la pratique du *cure* afin d'acquérir plus de compétences en soins relationnels et d'accompagnement au deuil. En exigeant d'être sauvé de la mort, M. Vital serait ainsi, en quelque sorte, une injonction paradoxale pour les professionnels qui semblent empêchés de penser plus avant cette situation pour faire ce qu'ils savent pourtant si bien faire : aller à la rencontre de l'autre.

Lors d'un temps de pause dans l'office, je discute avec Pascale et Saïd, tous deux aides-soignants. Comme nous parlons de M. Vital, la question du coût de sa prise en charge est abordée. Saïd s'amuse à calculer la somme que son hospitalisation prolongée représente. Le coût est évidemment colossal et c'est comme si ce calcul permettait de radicaliser de manière opératoire le caractère insensé de la présence de M. Vital en ces lieux. Serait-ce aussi une manière de lui faire porter la responsabilité de ces dépenses pour la société ? Mais quelle serait alors, la valeur d'une vie ?

Le lendemain après-midi, j'attends Andrée qui s'est engagée à revenir me voir pour faire l'entretien de recherche que nous avions prévu la veille. Ça n'est pas son jour de travail et finalement, elle téléphone dans le service pour me demander si nous pouvons déplacer notre entrevue. Elle me dit « accuser le coup physiquement et mentalement... » Je me doute qu'elle parle de la situation conflictuelle de la veille mais, encore une fois, je n'en fais pas cas. D'ailleurs, de M. Vital, il ne sera pas question avec Andrée et lorsqu'elle l'évoque brièvement, elle l'appelle « le monsieur de la 4 ». Cette crise restera dans le silence et je n'aurai pas d'information sur la suite de ces événements, comme si s'était figée toute possibilité de mise en mouvement psychique autour de la question que soulève M. Vital au sujet de potentielles maltraitances de la part de l'équipe ... Cela parle aussi, me semble-t-il, de ce que M. Vital pointe, en parlant de maltraitance, une vérité insupportable pour le groupe. En rendant manifeste ce qui ne s'était alors énoncé que par le biais d'alliances inconscientes, M. Vital rompt le pacte dé-

négalif et engendre colère et punition. « La guerre est déclarée » me dira Andrée, comme si l'expression de M. Vital venait porter un coup déloyal dans le pacte signé pour la préservation de tous. La dénonciation de maltraitance met au jour les intentions inconscientes pourtant jusqu'alors relativement maintenues dans l'inconscient et c'est par la haine et l'expression d'une revanche (« il attendra ») qu'il faudra sommer M. Vital d'en rester-là. Les signes de paix (excuses et larmes), n'apaiseront guère la violence des contre-attitudes... Le pacte dénégatif, nous dit R. KAES, permet « d'assurer les besoins défensifs des sujets lorsqu'ils forment un lien et pour maintenir ce lien » (2009, p. 114). Il nous rappelle à ce sujet qu'il est « donc à envisager comme une modalité de résolution des conflits intrapsychiques et des conflits qui traversent une configuration de liens » (op. cit.). Est-ce à comprendre que la colère d'Andrée préserve ainsi une certaine homéostasie de l'équipe, à commencer par sa propre régulation psychique individuelle ?

De la contre-identification à la fuite

Peu à peu, c'est la fuite qui semble caractériser la prise en charge de M. Vital. Je constate d'ailleurs que je suis moi-même prise dans cet évitement : mes notes se réduisent à son sujet. Lors d'un staff, l'équipe discute sur un soin complexe à réaliser pour lui : il s'agit de changer le ballonnet de la trachéotomie qui commence à se dégonfler. La réalisation de cet acte est d'autant plus difficile que M. Vital se trouve, pendant ce temps, en apnée complète. Médecins et infirmières débattent pour savoir qui doit réaliser ce geste, dont la responsabilité est lourde. Ludovic, le cadre de santé, tranche : il s'agit d'un geste infirmier. Emeric, un jeune médecin du service, rassure les infirmières présentes : il vaudrait mieux que cela soit fait par des professionnels ORL¹ dans tous les cas. Il est donc décidé de prendre un rendez-vous avec des spécialistes extérieurs au service. Puis, Ludovic annonce qu'il a reçu un appel de la part d'une MAS² en cours de création qui a reçu une demande d'hébergement de la part de M. Vital. Dans l'objectif de préparer au mieux son accueil éventuel, ils souhaitent le rencontrer. L'équipe réagit spontanément positivement à cette nouvelle, qui signe la fin de l'hébergement en USP pour le patient et la fin d'une prise en charge difficile pour eux. Pourtant, Emeric, ne partage pas l'engouement collectif et annonce avec cynisme : « Faut savoir que du coup, s'il est à la MAS de T., tous les pépins seront pour nous... ». En effet, l'accueil de M. Vital dans cette structure le rapproche géographiquement du centre

hospitalier où se trouve l'unité. Comme pour préciser son inquiétude, Emeric ajoute : « Vous n'avez pas l'air de comprendre : la problématique de ce patient, si ils appellent la réa, ils vont lui dire "non" ». L'équipe semble traversée d'une ambivalence et personne ne rebondit sur l'absence de satisfaction d'Emeric. C'est comme si la sentence d'Emeric témoignait du fait que, où qu'il soit, M. Vital dérange. Par deux fois, les interventions du groupe à son sujet signent un mouvement de désengagement vis-à-vis d'une responsabilité médicale ou paramédicale. Alors que la canule doit être changée par d'autres, on ne peut se réjouir qu'un lieu de vie ait accepté l'accueil de M. Vital si cela implique que notre responsabilité soit plus fortement engagée. Cela ouvre alors à la difficile question de l'accessibilité aux soins de santé pour M. Vital, qui en a tant besoin...

Au sortir du staff d'équipe, j'aborde Emeric en lui évoquant que nous n'avons pas pu nous rencontrer pour un entretien de recherche. Il me dit joyeusement : « si tu veux, j'ai du temps maintenant ! » Nous aurons un échange qui durera près d'une heure quarante. Emeric semble enthousiaste de me parler, il me fait des éloges sur la manière dont je mène ma recherche. Cet entretien, particulièrement long, est celui au cours duquel j'échange le plus à propos de M. Vital, sans toutefois aborder le sujet de la crise concernant Andrée. Emeric, comme Thomas déjà, me fait part de son sentiment d'incompréhension à l'égard du choix de ce patient et semble être incapable de comprendre les motivations de M. Vital à choisir cette destinée : « Ah ouais, fin en tout cas, moi je parle pour moi, et pour moi c'est n'importe quoi, ce patient. C'est n'im-por-te-quoi ! » Alors, on pourrait tenter d'inverser la problématique : devrait-on, au motif que les situations engendrées par de telles décisions semblent trop complexes à prendre en charge, refuser systématiquement la trachéotomie à tous les patients porteurs de SLA ? Ici, c'est comme si la médecine, pourtant capable, décidait à la place de la personne vulnérable, qu'il est préférable d'arrêter les soins. On voit bien comment cette réflexion convoque de nombreux niveaux et notamment celui, inconscient, de l'identification ou de la contre-identification. Il me dit un peu plus tard : « Je ne vois pas quel plaisir peut avoir ce monsieur à être dans un lit, à être dans un locked-in syndrome, d'être bloqué et de pouvoir juste bouger ses paupières ». Pour Thomas comme pour Emeric, jeunes médecins sans enfant, une vie de privation comme celle que M. Vital s'est choisie n'a ni sens, ni légitimité d'être. Alors, tout se passe comme si, à l'égard de M. Vital, les professionnels développaient une sorte de comportement en *faux self*. Il faut donner l'impression de faire au mieux, mais le cœur

1 Otorhinolaryngologie

2 Maison d'Accueil Spécialisée

n'y est pas, car les soins ne sont pas en accordage avec un véritable sens : ils ne génèrent pas une motivation qui pourrait aussi créer du lien, de l'attachement pour le patient. Les professionnels font leur devoir, mais pas plus.

Puis, je le questionne sur le changement de canule et lui partage mon sentiment que personne ne semblait avoir très « envie » de pratiquer ce geste, il me dit : « Il ne faut quand-même pas oublier qu'à la base, on est médecin ou infirmier donc du coup notre objectif, ce n'est pas de laisser mourir des gens pour le plaisir de les laisser mourir. [...] Un mec qui respire, qui est très demandeur d'être dans la vie, avec une famille même qui nous fout une pression d'enfer, s'il se passe le moindre truc... » Alors, je m'interroge : le prétendu désintéressement des médecins dans cette affaire pourrait-il être lié à la force de cette responsabilisation des actes et de leurs conséquences ? Dans cette situation où se cristallisent les enjeux de vie et de mort sur une limite si fine, il serait possible que le corps médical se protège inconsciemment des effets potentiels d'un basculement du patient vers le trépas. La fuite est une stratégie de défense comme une autre, mais les médecins sont en quelque sorte *coincés* par M. Vital qui les *oblige* à une pratique à laquelle ils ne croient pas et leur impose une responsabilité dont ils se seraient passés. Le désinvestissement apparent est probablement ce qui leur reste pour éviter d'être confronté trop intensément à l'anxiété liée à ce risque... Si la haine ne se dit pas, elle se lit entre les lignes du discours d'Emeric.

Nous terminons notre échange autour de la question d'une réanimation éventuelle de M. Vital, Emeric m'affirme que les réanimateurs ne tenteraient pas l'impossible pour le sauver. Il s'en explique en évoquant la cause de la maladie de M. Vital, évolutive et développe un élément majeur de la problématique éthique de cette prise en charge : « Le problème c'est que lui, c'monsieur, s'il a eu ça [un problème cardiaque], ça veut dire qu'il va le refaire. C'est la maladie qui progresse qui est en cause là-dedans. Alors ok, tu dis potentiellement, pour essayer de limiter [...], on pourrait peut-être lui mettre aussi un défibrillateur implantable. [...] Ok, d'accord, mais tu vas jusqu'où ? Tu vas jusqu'où ?! On peut lui mettre une circulation extracorporelle aussi à c'monsieur s'il a une dysautonomie ! En général, il s'infecte au bout de cinq jours. Et tu fais quoi ?! Tu fais quoi ? » Ainsi, se dévoile finalement l'adresse d'une authentique détresse le médecin et qui se loge dans le cœur de sa pratique de médecin : jusqu'où accompagner les malades lorsqu'ils veulent vivre encore ? Alors que je conclus : « C'est au moment où la technique sera impuissante que les médecins s'autoriseront à lâcher ? », Emeric me

répond : « Malheureusement, oui. Ah ! mais nous, on a tous envie de lâcher ! Après le problème, c'est que tu ne peux pas te mettre à lâcher une fois que le mec, il peut respirer grâce à un respirateur. Ça, par contre, ça s'appelle de l'assassinat ». La tension entre désir de meurtre et préservation d'une homéostasie (individuelle et collective) est palpable dans cette dernière phrase d'Emeric. Mais elle illustre aussi combien ces prises en charge médicales relèvent d'une complexité rare et poussent les professionnels à adopter des stratégies défensives pour se protéger de cette charge émotionnelle. Nous terminons l'entretien, Emeric me souffle : « C'est éreintant, hein ! » J'acquiesce, en ayant conscience d'avoir sans doute poussé plus que d'autres, ce médecin vers une réflexion coûteuse psychologiquement. Toutefois, notre échange ne produira aucun changement dans la prise en charge de M. Vital : que je sache, Emeric ne changera ni d'avis, ni de pratique après notre entretien.

Le lendemain, je vais m'entretenir avec Leslie, qui est élève infirmière. Cette femme d'une quarantaine d'années a déjà travaillé 20 ans en maison de retraite. Dès le début de notre échange à propos de M. Vital, Leslie me surprend par la position qu'elle prend spontanément au sujet de son choix : « Mais j'peux comprendre. Même si, effectivement, le prix à payer, c'est d'être immobilisé dans un lit, c'est euh... il s'est créé une vie... différente. Mais il vit pleinement, dans le sens où, point de vue relationnel, tu vois, il fait des conférences, il écrit des bouquins, euh. Alors, oui, c'est très intellectuel, comme vie, du coup ! » Elle est la première à me dépeindre un tableau de vie concernant M. Vital qui ne soit pas que négatif. Puis, elle me fait part de sa propre identification : « Bon demain, on m'annonce que j'ai une SLA, ma fille, elle a 13 ans... [...] Ouais, c'est une vie de merde quand t'as un parent qui est malade, avec tout ce qui en va derrière, mais n'empêche que, qu'elle est là et que si elle me pose une question, j'peux lui répondre, tu vois ? Cognitivement parlant, j'suis là, quoi ! [...] On n'est pas, on n'est pas qu'un corps, on est aussi, une conscience et euh, c'est ça qui est important chez l'être humain ! » Leslie me précise qu'elle a le même âge que M. Vital, comme lui, elle a des enfants et c'est à eux qu'elle pense lorsqu'elle se projette à sa place. L'éprouvé, dont me fait part Leslie est un indicateur projectif intéressant : il donne à réentendre la décision de M. Vital sous cette lumière-là : la relation intersubjective est encore possible. Alors, Leslie me confie être parfois exaspérée par certains collègues dont elle entend les commentaires incrédules sur le choix de M. Vital : « Tu vois, souvent t'entends, "mais moi, mais, sérieux, moi, j'dis comme ça" ... Mais c'est pas facile, merde ! Merde, je vais mourir, attends ! Qui c'est qui va dire, [voix caricaturale]

"mais moi, je meurs euh..." Je trouve que c'est vachement facile quand t'es en bonne santé, de dire, "Ouais mais moi, un truc comme ça, vous me piquez !" 'Fin, tu vois, le truc basique ! Mais mmmh... [bruit de colère - je m'attends à ce qu'elle dise "merde" !] "Mettez-vous à leur place !" [...] T'as 40 ans, t'es pas là pour mourir, euh ! T'as des... c'est même pas que toi, c'est tes enfants, quoi ! Même si t'es malade machin, tout ça ! T'es encore là ! Tu vois y'a encore c'te relation euh. Quand t'es mort, il y a plus rien, quoi, c'est... fini !» L'émotion de Leslie est palpable mais elle ne me dit rien du fait qu'elle en ait parlé avec le reste de l'équipe. La posture de Leslie, stagiaire extérieure au groupe, lui permet d'adopter position différenciée de celle de l'équipe, la préservant sans doute, des alliances et du collage à l'idéologie commune vis-à-vis de M. Vital. Toutefois, elle ne me témoigne pas avoir échangé de tout cela avec ses collègues et je ne doute pas qu'elle s'en confie à moi parce que je n'en suis pas non plus.

Conclusion

Si l'accompagnement de M. Vital se distingue de la plupart des prises en charge palliatives par sa négativité, sa complexité révèle toutefois des éléments intéressants au sujet de la dynamique d'équipe. Les alliances inconscientes, mises en évidence par R. KAËS, permettent d'évacuer ce que le groupe ne peut supporter : « C'est cette négativité, dans ses diverses figures, qui doit être refoulée, ou déniée, rejetée et effacée » (2009, pp. 103-104). Le pacte dénégatif scelle alors l'assignation de chacun afin que se maintiennent les liens vulnérabilisés. Peut-on alors penser que cette prise en charge soit prise dans une sorte d'effroi collectif, comme le décrit N. ZALTZMAN, qui saisit les professionnels face à la vie teintée de mort, choisie par M. Vital ? Cette décision prise et imposée par l'autre, les condamne aussi à une pratique professionnelle de la terreur du faire mourir. La projection de cet effroi potentiel autour du risque de mort de M. Vital, « constitue la condition favorable pour le passage du fonctionnement silencieux des pulsions de mort à leur déploiement audible et tangible » (ZALTZMAN, 2007, p. 101). Silence et vide ne permettent pas que soient parlés de telles perspectives et font se nouer le fantasme des pires scénarios. « La mort, nous dit l'auteure, n'engendre pas inévitablement de la terreur. La terreur, par contre, engendre inévitablement des rejets de volonté de mort » (2007, pp. 101-102). Serait-ce cette volonté de mort que l'on entend lorsqu'Émeric dit que « tout le monde a envie de lâcher » ?

Et si Leslie avait fait part de sa colère et de son incompréhension dans la groupe ? Et si d'autres

avaient parlé aussi ? La parole créatrice de dissensus demande, certes, une certaine « résistance » au désir d'homéostasie et au besoin de protection des liens d'équipe : « Peu d'acteurs sont capables de cette résistance car elle demande un courage subversif qui, au-delà de sa teneur éthique, dérange l'autorité en place » (PACIFIC, 2008, p. 186). Mais peut-être qu'une réflexion autour des décisions prises à la place d'autrui ne peut pas faire l'économie d'une pensée subversive des liens. Prendre le risque de la conflictualité dans l'équipe traduirait un engagement vers une responsabilité éthique du métacadre. Un premier niveau de cet engagement pourrait s'énoncer ainsi : *envisager la maltraitance comme potentiel du soin serait un préalable à la bienveillance*.

Célia CRISTIA,
psychologue clinicienne,
doctorante au CRPPC,
Université Lumière Lyon 2

UN TROU DANS UN TISSU

PENSER LE MAINTIEN DES MORTS DANS L'EXISTENCE AVEC SIMONDON

GIULIA LELLI

Je remercie Jean-Philippe PIERRON et Jean-Marc TALPIN de m'avoir donné l'opportunité d'écrire cet article.

Je remercie aussi les doctorants du séminaire brouillon de l'université Lyon 3, dont l'écoute et les retours m'ont été précieux,

Jean-Philippe PIERRON, Jean-Marc TALPIN, Pauline LELLI et Christophe LACOSTE pour leurs relectures encourageantes et attentives.

Je remercie surtout Samuel LE GENDRE, avec qui cet article a été pensé, pour sa grande générosité, il en a rendu l'élaboration heureuse.

En 1870, Isidore DUCASSE meurt à vingt-quatre ans en parfait inconnu. Il a écrit deux œuvres qu'il a faites imprimer mais qui n'ont pas été diffusées ; les extraits parus dans des revues littéraires n'ont reçu quasiment aucun écho de son vivant¹ (BERGIOLA, 2013). Ses œuvres ont depuis été largement éditées, étudiées et critiquées. Plusieurs biographies et portraits fictifs lui ont été consacrés et il a été pris comme interlocuteur par de nombreux poètes et artistes² (DE HAES, 1970).

Comment analyser cette situation ? Quel lien peut-on faire entre l'individu Isidore DUCASSE et ces réflexions et productions à partir de son œuvre et de sa personne ?

Peut-on considérer qu'Isidore DUCASSE a une part d'activité dans ces éléments, au sens où il les susciterait et au sens où quelque chose de lui résisterait, qui empêcherait que *n'importe quoi* soit dit ou fait en son nom ? Faut-il au contraire soutenir que ces éléments sont produits par les éditrices, les chercheuses, les artistes, à partir d'une matière totalement passive ?

Si Isidore DUCASSE y a une part d'activité, peut-on considérer que ces réflexions et productions le maintiennent dans l'existence ? De quel type alors cette existence serait-elle ?

1 Seul le *Chant premier des Chants de Maldoror* a été édité et distribué et a fait l'objet d'une recension dans une revue littéraire. Les œuvres entières *Chants de Maldoror* et *Poésies* sont éditées mais pas distribuées et on ne trouve que quelques mentions de leur parution dans des revues et anthologies littéraires.

2 On peut mentionner, comme exemples de portraits fictifs, celui que Félix VALLOTTON peint en 1896 pour illustrer *Le Livre des Masques* de Rémy DE GOURMONT et celui peint par Salvador DALI en 1927.

Si cette activité le maintient dans l'existence, est-ce qu'elle le transforme ? Isidore DUCASSE poursuit-il la transformation non seulement de son environnement, mais aussi de lui-même, après sa mort biologique ?

Trois grands types de réponses peuvent être apportés à ces questions à partir de la tradition philosophique occidentale.

Réponse d'ÉPICURE : Isidore DUCASSE a radicalement et définitivement disparu après sa mort. Il n'agit plus et ne se transforme plus puisqu'il n'existe plus (ÉPICURE, 1998).

Réponse de PLATON : quelque chose d'Isidore DUCASSE continue d'exister, ce qu'il était véritablement. C'est son âme. Elle poursuit sa transformation d'elle-même, mais indépendamment des activités des vivants incarnés et en dehors du domaine sensible (PLATON, 1967, 2007, 2004).

Réponse de RICŒUR : Isidore DUCASSE a bien poursuivi un projet par lequel il s'est transformé et a transformé son environnement sa vie durant, mais ce projet s'est avec sa mort radicalement interrompu. Les activités des vivants sont des activités de *remémoration* et la seule consistance qu'a l'existence de DUCASSE est celle du souvenir (RICŒUR, 2007).

Il s'agit ici de présenter une quatrième réponse possible, *qui pense un maintien des morts dans l'existence qui ne soit ni âme, ni représentation*. Cette voie est celle proposée par Gilbert SIMONDON, dans un texte extrait de la seconde partie de sa thèse principale, *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information* (SIMONDON, 2005). SIMONDON y développe une analogie entre ce qui reste d'une personne après sa mort et un trou dans un tissu.

Après avoir présenté rapidement les concepts simondoniens qui permettent de comprendre l'analogie, nous analyserons le sens de l'analogie en l'appliquant au cas de la poétesse américaine Audre LORDE.

Présentation des concepts mobilisés par SIMONDON dans l'analogie

Le concept nodal, dans *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*, est celui d'individuation. SIMONDON l'élabore afin de critiquer le postulat selon lequel il existerait avant tout des individus constitués, séparés, stables – ce qu'il appelle « le privilège ontologique de l'individu » (SIMONDON, 2005). Contre ce postulat, il cherche à montrer que les individus ne sont qu'un aspect de l'être et doivent être pensés à partir de l'opération d'individuation (SIMONDON, 2005). Dans cette opération, un domaine d'être encore indéterminé et en tension, le préindividuel, va progressivement se structurer, afin que les différents éléments en tension deviennent compatibles entre eux, sans pour autant disparaître. Les nouvelles structures qui vont apparaître sont un *individu*, en relation avec un *milieu*. Cette opération est relative, c'est-à-dire qu'elle est individuation par rapport à un état précédent du système, mais que ce système pourrait être considéré comme dans un état encore préindividuel d'un autre point de vue. Autrement dit, l'individuation n'épuise pas le préindividuel : le système pourra donner lieu par la suite à de nouvelles individuations, si de nouvelles tensions devaient être structurées³ (SIMONDON, 2005).

L'exemple utilisé par Simondon pour penser l'individuation est celui de la cristallisation. Si, dans une eau-mère (c'est-à-dire une eau où se trouvent des molécules séparées les unes des autres), on introduit un germe de croissance (c'est-à-dire ou bien une impureté, ou bien un minuscule fragment de cristal qui est constitué d'une association ordonnée de molécules), alors le système est dans un état instable. Cette instabilité va donner lieu à l'apparition d'une structure : un cristal. Ce cristal grandit de proche en proche, en s'adjoignant de plus en plus des molécules contenues dans l'eau-mère. Ceci est une opération d'individuation.

SIMONDON distingue alors différents types d'individuation : l'individuation physique (dont l'exemple est la cristallisation), l'individuation vitale (croissance du corail), l'individuation psychique (angoisse) et l'indi-

3 Ce qui n'est pas tranché, c'est si les tensions qui donneront lieu aux nouvelles individuations sont déjà présentes dans le système ou si elles peuvent tout d'un coup apparaître. Les deux possibilités me semblent envisagées dans le texte de SIMONDON.

viduation collective (*Zarathoustra*⁴ (SIMONDON, 2005)). Dans l'individuation physique, seule une partie de l'individu est en cours d'individuation alors que dans l'individuation vitale, l'individu *continue* de s'individualiser dans son ensemble à chaque instant (SIMONDON, 2005). L'individuation vitale, chez certaines espèces, se redouble par deux individuations réciproques, psychique et collective, qui sont des *poursuites de l'individuation vitale* d'un nouveau type. SIMONDON les appelle « individualisations » pour marquer leur relation à l'individuation vitale (SIMONDON, 2005). L'individuation psychique apparaît quand, suite à son individuation vitale, il demeure du préindividuel dans un sujet, donc une tension entre lui (la charge de préindividuel en lui) et lui-même (la partie individualisée en lui)⁵ (COMBES, 2005). La saisie et le développement de cette tension sont l'individualisation psychique. Or le sujet ne peut, seul, trouver la solution à cette tension, il ne peut la résoudre que dans la rencontre avec autrui⁶ (SIMONDON, 2005), c'est-à-dire dans l'individualisation collective. Dans celle-ci, plusieurs sujets se rencontrent, se désindividualisent (SIMONDON, 2005) et, par la mise en relation de ce qui est en eux préindividuel (SIMONDON, 2005), trouvent une signification⁷ à leurs tensions, qui rend les éléments en tension compatibles. Une nouvelle structure apparaît ce faisant, que Simondon nomme le transindividuel.

L'analogie des trous d'individualité dans le tissu du transindividuel

SIMONDON tire explicitement les conséquences de son cadre conceptuel pour les sujets dont l'individuation biologique s'est interrompue : les morts. D'une part, il soutient que « la conservation de l'identité personnelle à la mort ne paraît pas possible sous la forme simple d'une continuation de l'existence » (SIMONDON, 2005). C'est-à-dire qu'une fois l'individuation vitale interrompue, l'individu, à la fois acteur et produit de cette individuation, disparaît.

4 SIMONDON se réfère à NIETZSCHE, *Ainsi parlait Zarathoustra*, Première partie, prologue, 6-9.

5 Muriel COMBES définit le sujet ainsi : « En langage simondonien, on appellera sujet la réalité constituée de l'individu et de la part de préindividuel qui l'accompagne tant qu'il vit. ».

6 La tentative de résoudre seule ces tensions débouche sur l'expérience de l'angoisse.

7 SIMONDON utilise ce concept lorsqu'il analyse l'individuation comme la résolution d'un problème d'information. La tension est alors un écart entre deux informations et l'individualisation collective consiste ainsi à dégager une signification des charges préindividuelles contenues dans les sujets qui entrent en relation. On remarque les glissements dans le vocabulaire simondonien : problème, tension, préindividuel, information.

SIMONDON ajoute, d'autre part, que si l'individu a participé à une individualisation collective, il a participé à la construction d'un transindividuel. Le transindividuel a pris cette forme du fait de la charge de préindividuel que cet individu a apportée⁸. Quand l'individu disparaît, il laisse alors un trou, qui a sa forme, dans le transindividuel. C'est à partir de cette métaphore du trou laissé dans le tissu du transindividuel que SIMONDON pense la manière dont un sujet à l'individuation vitale achevée se maintient tout de même dans l'être :

Lorsque l'individu disparaît, il ne s'anéantit que relativement à son intériorité ; mais pour qu'il s'anéantisse objectivement, il faudrait supposer que le milieu s'anéantit lui aussi. Comme absence par rapport au milieu, l'individu continue à exister et même à être actif. L'individu en mourant devient un anti-individu, il change de signe, mais se perpétue dans l'être sous forme d'absence encore individuelle ; le monde est fait des individus actuellement vivants, qui sont réels, et aussi des « trous d'individualités », véritables individus négatifs composés d'un noyau d'affectivité et d'émotivité, et qui existent comme symboles. Au moment où un individu meurt, son activité est inachevée, et on peut dire qu'elle restera inachevée tant qu'il subsistera des êtres individuels capables de réactualiser cette absence active, semence de conscience et d'action. Sur les individus vivants repose la charge de maintenir dans l'être les individus morts dans une perpétuelle *nekuia*.⁹ (SIMONDON, 2005).

Examinons cette analogie entre un trou dans un morceau de tissu et un mort au sein du transindividuel et faisons-la fonctionner en l'appliquant à un exemple concret : celui d'Audre LORDE.

On a d'abord un tissu, correspondant au transindividuel. Le point commun entre les deux est la structure maillée. Dans un passage précédent, SIMONDON a déjà présenté le transindividuel comme un maillage ; chacun des sujets participant à l'individualisation collective constitue une maille du tissu¹⁰ (SIMONDON, 2005). Ce tissu transindividuel, à quoi peut-il renvoyer concrètement ? A ce que des sujets créent col-

lectivement pour résoudre des tensions dans leur relation à eux-mêmes et à leur environnement. Dans le cas d'Audre LORDE, on peut penser aux institutions intellectuelles et sociales à la fondation desquelles elle a participé (maison d'édition *Kitchen Table : Women of Color Press*, association de soutien aux femmes victimes de violences sexuelles et conjugales *Women's Coalition of St. Croix* par exemple), aux réseaux militants et intellectuels dans lesquels elle s'est intégrée (communauté gay et lesbienne de Greenwich Village dans les années 50, mouvement *Afro-German* dans les années 80 à Berlin), aux institutions universitaires au sein desquelles elle a enseigné, à la théorisation de la situation des femmes, racisées ou non, lesbiennes ou non, à laquelle elle a largement contribué, à la production poétique américaine qu'elle a contribué à dessiner. Un point doit être précisé. Le transindividuel est le résultat d'une individualisation collective continue, donc le tissu que SIMONDON a en tête est un tissu sans cesse modifié : il est en permanence rebrodé, réparé, troué. A quoi ces modifications correspondent-elles concrètement ? Aux modifications de ces institutions (l'association *Women's Coalition of St. Croix* a développé de nouvelles activités depuis sa fondation) mais aussi à leur possible disparition (la maison d'édition *Kitchen Table : Women of Color Press* a rapidement cessé de publier après la mort d'Audre LORDE) ou au contraire à leur plus grande vigueur (la théorisation féministe, queer et antiraciste s'est largement développée et est actuellement extrêmement dynamique).¹¹

Qu'en est-il alors de l'une des mailles du tissu ? Afin de répondre à cette question, il faut se rappeler que le transindividuel est le corollaire d'une individualisation, prolongation d'une individuation vitale, donc que le transindividuel est le corollaire d'une individuation perpétuée. L'une des mailles du tissu n'est donc pas quelque chose de statique, mais une activité de production du transindividuel, une activité d'individualisation collective. Concrètement, cela correspond à l'activité artistique, intellectuelle, sociale et militante d'Audre LORDE, qui contribue à dessiner la vie artistique, intellectuelle, sociale et militante américaine, mais aussi allemande.

11 On peut faire deux remarques sur ce point. 1) Que se passe-t-il exactement au niveau du tissu dans ces cas-là ? Quand le tissu s'élimine, y a-t-il disparition de matière ? Ou simple déliaison entre les mailles ? Quand le tissu se renforce, y a-t-il resserrement des mailles, ou rajout de mailles par-dessus ? A quoi ces variantes correspondent-elles concrètement ? 2) Le tissu pensé par SIMONDON n'est-il pas en fait un tissu vivant, un tissu cellulaire ? La métaphore du tissu serait alors une double métaphore : le transindividuel est une maille qui est un tissu cellulaire. Je remercie Samuel LE GENDRE et Clément RAYMOND pour cette seconde remarque.

8 On peut remarquer un flottement dans le texte de SIMONDON. Dans l'extrait qui nous intéresse, SIMONDON parle de l'individu participant de l'individualisation collective. Mais il semble que pour être exact, il faille parler du sujet.

9 Simondon précise le sens de *nekuia* en note : « Rite d'évocation des morts ».

10 Cette métaphore du maillage peut être rapprochée du paradigme du tissage utilisé par Platon pour penser l'art du politique dans *Le Politique*.

Qu'est-ce qui reste dans le tissu, lorsque l'une des mailles disparaît¹² ? Un trou. Qu'est-ce qui correspond, en termes simondoniens, à ce trou ? Il y a là difficulté. En effet, l'analogie avec le tissu laisse penser que le trou d'individualité est en fait ce qui reste, dans le transindividuel, de l'activité passée de l'individu : les modifications qu'il a apportées au collectif, ici les poèmes écrits par Audre LORDE, les termes qu'elle a inventés, les institutions qu'elle a fondées. Le trou d'individualité serait ce qui reste, en creux, de l'activité passée d'une personne. Mais certaines expressions utilisées par SIMONDON laissent entendre que le trou dans le tissu correspond à autre chose. En effet, ce qui reste, ce sont de « véritables individus négatifs composés d'un noyau d'affectivité et d'émotivité ». Ce noyau d'affectivité et d'émotivité renvoie à la tension particulière qui existait dans la relation du sujet à lui-même et à son milieu qui l'a ensuite amené à s'individualiser collectivement (SIMONDON, 2005). Ainsi la participation d'Audre LORDE à la vie artistique, intellectuelle, sociale et militante américaine est-elle née d'une certaine tension entre l'individu qu'elle était au sein de la société américaine (sa position de « femme » « noire ») et ce qu'il restait de préindividuel en elle. Ce que nous dit SIMONDON, c'est qu'à la mort de la personne, cette tension peut ne pas avoir été entièrement résolue : son activité demeure inachevée. Le trou dans le tissu, ce serait alors cette activité inachevée, c'est-à-dire ces tensions que l'élaboration du transindividuel n'a pas encore rendu entièrement compatibles. Concrètement, en quoi ce noyau d'affectivité et d'émotivité, cette tension consisteraient-ils alors ? Deux pistes peuvent être envisagées. Cela peut correspondre au problème cerné par l'individu et à la manière dont il l'a formulé. Ainsi Audre LORDE cerne-t-elle l'inadéquation entre les catégories qui lui sont appliquées dans la société américaine (« femme », « noire ») et ce qu'elle est d'une part (toujours *outsider* à cause de la multiplicité des êtres inscrits en elle), la haine d'elle-même et la colère que le traitement associé à ces catégories provoque en elle d'autre part (LORDE, 2018). Cela peut correspondre, en outre, à la modalité d'action de la personne. Ainsi Audre LORDE a-t-elle refusé l'utilisation de catégories niant les différences (y compris pour organiser une lutte politique) et choisi la poésie comme moyen de

lutte contre la domination, la haine et la colère¹³. Comment articuler ces deux manières de caractériser ce qui reste de la morte, en négatif, comme un trou, ou en positif, comme une tension ? C'est à partir de ce qui reste dans le transindividuel, à partir des traces laissées par l'activité de la morte (écrits, objets utilisés, souvenirs ou traces dans les archives, descendants, etc.) que l'on peut ressaisir la tension qui leur a donné naissance. Ce qui a une consistance, une existence véritable, c'est cette tension problématique. Mais cette tension ne peut être ressaisie et éprouvée qu'à partir des traces laissées dans le transindividuel.

A quelles conditions, alors, une morte peut-elle se maintenir dans l'existence ? Autrement dit, à quoi la pratique qui consiste à surfiler¹⁴ les contours d'un trou dans un tissu correspond-t-elle ? On a vu que le tissu du transindividuel se modifie sans cesse. Conserver le trou d'individualité, c'est donc conserver sa participation au dessin du transindividuel, c'est réactiver la tension qui était propre à la personne morte pour qu'elle continue de structurer le transindividuel. SIMONDON parle d'une « absence active, semence de conscience et d'action ». Puisque conscience et action sont des solutions trouvées face à des tensions, au niveau psychique et collectif, c'est que l'absence participe d'une individualisation collective (voire la provoque). Se maintenir dans l'existence c'est donc, pour le mort, continuer de participer à des individualisations collectives, susciter l'individualisation d'un vivant qui va penser et agir. Maintenir la morte dans l'existence c'est alors 1) faire en sorte que ses traces dans le transindividuel soient conservées pour que 2) sa tension puisse être réactivée dans une individualisation collective. Concrètement, à quelles activités cela correspond-t-il ? Pour ce qui est de la conservation des traces dans le transindividuel, on peut penser par exemple à la réédition des œuvres d'Audre LORDE, aux documentaires qui lui ont été consacrés

13 Il y a ici une difficulté qui doit être remarquée : si l'individualisation collective est une opération continue et sans cesse renouvelée, c'est que de nouvelles tensions, de nouveaux problèmes apparaissent sans cesse au sujet. Les expressions « activité inachevée », « noyau d'affectivité et d'émotivité » (toutes deux au singulier) laissent entendre qu'il y a une forme d'unité dans ce qui est laissé par le sujet après sa mort. Comment expliquer cette unité ? Faut-il comprendre qu'à travers toutes les individualisations successives de ce sujet, c'était toujours la même forme de tensions qui était en jeu ? Cela semble peu compatible avec la position anti-substantialiste de SIMONDON. Faut-il comprendre alors que ce que laisse le sujet, c'est le dernier problème rencontré ? Cela pose problème aussi car dans ce cas, une oeuvre de jeunesse d'Audre LORDE ne pourrait pas fonctionner comme une absence active.

14 Surfiler, c'est exécuter un point de couture particulier sur les bords d'un tissu, le long d'une coupe, pour éviter qu'il ne s'effiloche.

12 On peut faire ici la même remarque que plus haut : qu'est-ce qui produit le trou ? Est-ce une mite qui mange la maille (disparition de matière) ? Ou un coup de couteau qui délie les fils (coupure du lien sans disparition de matière) ? Quelle conception de la mort découle de chacune de ces variantes ?

(GAY GRIFFIN, PARKERSON, 1995, SCHULTZ, 2012) au travail des historiennes qui écrivent sa biographie, etc.. Pour ce qui est de l'activation de l'absence, on peut penser par exemple à une lecture d'une œuvre d'Audre LORDE qui amènerait à éprouver une tension (j'assiste à une situation que j'éprouve comme insupportable dans le métro) et qui susciterait alors une action (j'invente, entre autres à partir de ma lecture, une manière de réagir à cette situation). On aurait bien alors deux préindividuels qui entreraient en relation pour faire apparaître une nouvelle dimension.

L'analogie proposée par SIMONDON est féconde à plusieurs titres. Elle permet de penser que la mort n'est pas une *disparition radicale* : il peut y avoir le maintien, dynamique, de quelque chose qui caractérisait en propre le mort. Et elle permet de penser cela dans le domaine incarné et séculier, ce que ne fait pas une conception en termes d'immortalité de l'âme. Elle montre le rôle joué par les vivants : il faut qu'ils soient actifs dans le maintien de cette individualité. Mais elle permet aussi de penser une relation de transformation des vivants par les morts, c'est-à-dire une activité des morts, ce que ne fait pas une conception en termes de représentations, psychologiques ou matérielles. Elle souligne enfin la différence et en même temps le lien entre la personne et ses contours, c'est-à-dire ses traces, dans le transindividuel : après la mort, cette capacité à transformer autrui et mon milieu va être portée par ce qui, dans le transindividuel, porte la marque de mon activité passée (mes œuvres au sens large, mais aussi les archives et souvenirs dans lesquels j'apparais, etc.).

Plusieurs questions se posent toutefois :

1. Le trou d'individualité continue-t-il de se transformer en même temps qu'il transforme autrui ? Je pense qu'étant donnée la définition de l'individuation, on doit répondre par l'affirmative. Mais si le trou d'individualité se transforme, comment comprendre l'insistance de SIMONDON sur la *fixité* (l'activité doit être maintenue inachevée) ? Si l'on essaie de résoudre la difficulté en revenant à l'analogie : comment le trou peut-il conserver la même forme tout en participant d'une opération de transformation conjointe avec d'autres fils ? Une image permettant de le penser serait la fabrication d'une manche, autour du trou laissé dans le tissu : la forme du trou resterait intacte, mais un maillage perpendiculaire au tissu original prolongerait cette forme dans une autre dimension.

2. Si le trou d'individualité se transforme, cela signifie-t-il que l'activité parvient à l'achèvement ? Mais alors, cela signifie-t-il que l'absence cesse d'être active et que la morte disparaît ? Autrement dit, si l'on

reprend l'analogie du maillage, une fois la manche fabriquée, y a-t-il de la place pour de nouvelles manches ?

3. Quel est le rapport entre le trou d'individualité et la morte ? On l'a dit, on ne voit pas comment le trou d'individualité pourrait participer à une individuation collective sans s'individuer lui-même. Donc le trou d'individualité poursuit son individuation. Et SIMONDON qualifie le rapport entre trou d'individualité et individu mort comme un rapport de symboles, c'est-à-dire de deux éléments strictement complémentaires, où l'un appelle nécessairement l'autre. Il semble même par moment identifier ces deux éléments, lorsqu'il écrit que la tâche qui incombe aux vivantes est de « maintenir dans l'être *les individus morts* » (je souligne). On pourrait donc s'attendre à ce que SIMONDON soutienne que les individus morts poursuivent leur individuation, à travers celle de leur trou d'individualité. Et pourtant, il refuse cela à deux reprises (SIMONDON, 2005). Il y a donc ici une difficulté. Peut-être peut-elle être résolue si l'on se penche sur la qualification de l'absence active comme « semence de conscience et d'action ». L'absence active serait alors la graine produite par l'individu, qui serait la plante. On comprendrait alors le rapport de complémentarité (toute l'information contenue dans la graine provient de la plante) et en même temps le fait que la graine puisse s'individuer, sans que la plante ne s'individue. Mais une nouvelle difficulté surgit alors : dans ce cas, est-ce vraiment *la morte* qui se maintient dans l'existence ? Cela peut-il être soutenu autrement qu'en un sens très métaphorique et dérivé ? Essayer de penser une individuation continuée *du mort*, qui aurait probablement des caractéristiques différentes des individuations physique et vitale, pourrait ici être stimulant.

Un dernier point doit être souligné : une personne vivante peut-elle ne participer à aucune individuation collective ? Autrement dit peut-elle ne laisser de trace dans aucun transindividuel ? Si oui, peut-elle se maintenir dans l'existence après sa mort ? Mon arrière-grand-mère, qui n'a laissé aucun écrit et dont on ne garde aucune photographie, peut-elle encore constituer une absence active ? Il me semble que oui, car la participation au transindividuel ne se résume pas aux « grands faits » qui marquent l'histoire. Mais cette piste laisse entrevoir la nécessité d'élaborer une typologie de différents types ou degrés d'existence des morts¹⁵.

Pour finir, reprenons nos questions initiales sur Isidore DUCASSE. Si l'on en croit SIMONDON, il y a bien quelque chose d'Isidore DUCASSE qui est actif dans la

¹⁵ Je remercie Tanais ROLLAND et Wendy HAMMACHE pour ces remarques.

réédition et l'étude de ses œuvres, dans les portraits que l'on fait de lui. Quand Félix VALLOTTON peint un jeune homme sombre plantant son regard dans celui du spectateur, il est touché par ce que les *Chants de Maldoror* contiennent de violence assumée et jouissive. Je soutiens qu'il est alors possible de discriminer, par une étude attentive des traces laissées par DUCASSE dans le transindividuel, entre un portrait fictif *fidèle* et un portrait fictif *infidèle*. Ces individualisations collectives maintiennent DUCASSE dans l'existence et plus ses œuvres sont diffusées, plus les éléments de sa biographie deviennent connus, plus son activité est susceptible de se déployer. En ce sens, il semble difficile d'affirmer que ces individualisations collectives ne transforment pas Isidore DUCASSE : elles le rendent toujours plus actif. Mais on pourrait même soutenir,

contre SIMONDON, qu'elles modifient sa forme, qu'elles le font poursuivre son individuation. Les portraits de DUCASSE, pensés comme fictifs, deviennent portraits fidèles d'*Isidore Ducasse en cours d'individuation après sa mort* s'ils sont effectivement le résultat d'une individualisation collective avec l'absence active de DUCASSE¹⁶.

Giulia LELLI

doctorante en philosophie à l'Université Lyon 3 - IRPhIL,
sous la direction de Jean-Philippe PIERRON,
agrégée de philosophie

16 Ce qui permet d'échapper à la boucle « tout portrait fictif de DUCASSE constitue une individuation de DUCASSE donc est fidèle à DUCASSE en cours d'individuation », c'est la référence aux traces laissées par DUCASSE dans le transindividuel.



BIBLIOGRAPHIE DU DOSSIER

- ALRIC J. (2016). *Fin de vie et psychanalyse, Menace de disparition et relance désirante*, Sauramps Médical.
- AUBRY R., MALLET D. (2008). *Réflexions et propositions pour la formation médicale*. Pédagogie médicale.
- BACHELARD G. (1957). « Maison et univers » in *La poésie de l'espace*, Quadrige/PUF, 1983.
- BASSET L. (1996). *La joie imprenable*, Albin Michel, 2004.
- BENVENISTE E. (1966). *Problèmes de linguistique générale*, Paris, Gallimard.
- BERGIOLA G. (2013). « 'Je saisis la plume' Isidore Ducasse et l'acte créateur », thèse de doctorat sous la direction de Christian CHELEBOURG soutenue en 2013 à l'université de Lorraine.
- BOULANGER A. (2017). *Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie*, Médecine et Droit, Vol 2017, Issues 146-147, Nov et Déc 2017, p136-140.
- BOURDAIRE-MIGNOT C, La personne de confiance et les directives anticipées : des dispositifs anti-trahison du patient en fin de vie ?, *Droit et Culture*, 74, 2017-2, p137-154.
- CASTRA M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF.
- COMBES M. (1999). *Simondon individu et collectivité : pour une philosophie du transindividuel*, Paris, PUF.
- D'HALLUIN P, Directives anticipées : étude de faisabilité en hémodialyse, Néphrologie et Thérapeutique, Vol 14, Issue 5, Sept 2018, Pages 320-321.
- DE HAES F. (1970). *Images de Lautréamont*, Gembloux, J. Duculot.
- DE COURSON T, Les directive anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ?, *La Revue de Médecine Interne*, vol 40, Issue 3, Mars 2019, p 145-150.
- DE M'UZAN, Le travail de trépas, in *L'art et la mort*, Tel Gallimard, 2011
- DEBAISE D. & WIAME A. (2015). « Les âmes du monde », in Étienne Souriau. *Une ontologie de l'instauration*, COURTOIS-L'HEUREUX Fleur & WIAME Aline (éds.), Paris, Vrin.
- DESPRET V. (2015). *Au bonheur des morts. Récits de ceux qui restent*, Paris, La Découverte.
- DUCASSE, I. (comte DE LAUTRÉAMONT) (1990). *Les Chants de Maldoror*, suivis de Poésies I et II, Lettres, préface, notes et commentaires par Jean-Luc Steinmetz, Paris, Garnier-Flammarion.
- DUPÂQUIER J. (2006). « L'allongement de l'espérance de vie et ses conséquences multiples », *Académie des Sciences morales et politiques*, séance du lundi 8 janvier 2007. Disponible sur : <http://www.asmp.fr>.
- EPICURE (1998). *Lettre à Ménécée*, trad. Olivier Hamelin, Paris, Nathan.
- FOURNERET E, *Choisir sa mort, les débats de l'euthanasie*, PUF, 2012.
- GAY GRIFFIN A. & PARKERSON M. (1995), *A Litany for Survival : The Life and Work of Audre Lorde*, Etats-Unis, Third World Newsreel.
- GOFFMAN E. (2013 [1963]). *Comment se conduire dans les lieux publics. Notes sur l'organisation sociale des rassemblements*, Paris, Economica.
- GORDON C. S. SMITH (2003). Parachute use to prevent death and major trauma related to gravitational challenge : systematic REVIEW of randomised controlled trials, *BMJ*.
- HAERINGER A-S. & PECQUEUX A. (à paraître). *La vulnérabilité comme ouverture à la contingence. Deux enquêtes situées*, SociologieS.
- HIGGINS RW, « Le statut « psychologique » du mourant », *Le Carnet PSY* 2011/5 (n° 154), p. 37-42.
- HUBERT S, Directives anticipées : si peu d'usage, expliquez-nous pourquoi ?, *La Presse médicale*, Vol 47, Issue 4, Part 1, Avril 2018, p372-374
- JAMES W. (1998 [1909]). *La signification de la vérité*, Lausanne, Éditions Antipodes.
- JOSEPH I. (2007). *L'athlète moral et l'enquêteur modeste*, Paris, Economica.
- KAËS, R. (2009). *Les alliances inconscientes*. Paris: Dunod.
- KAPLAN, FRUMKIN, GRAHN and al., études relayées dans l'ouvrage *Le souci de la nature - sous la direction de C. FLEURY et A-C. PREVOT*, CNRS Editions.
- LAPOUJADE D. (2017). *Les existences moindres*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- LORDE A. (2018) *Sister Outsider. Essais et propos sur la poésie, l'érotisme, le racisme, le sexisme...*, trad. Magali C. CALISE, Genève, Mamamélis.
- LUSSAULT M. (2009). *De la lutte des classes à la lutte des places*, Grasset.
- MANUS J-M. (2018). *Les directives anticipées : l'information publique serait insuffisante*, *Revue Francophone des Laboratoires*, Vol 2018, Issue 502.
- MANUS J-M. (2019). *Directives anticipées mal connues, peu proposées ?*, *Revue Francophone des Laboratoires*, Vol 2019, Issue 508.
- MEININGER, V. (2016). « En stade terminal de SLA » in *Fins de vie, éthique et société*, E. HIRSCH, Toulouse: ERES.
- MORIN L, AUBRY R. (2015). *Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987-2013)*. *Médecine Palliat*;14:134-41
- NIETZSCHE F. (2006). *Ainsi parlait Zarathoustra*, trad. Geneviève BIANQUIS, Paris, Garnier-Flammarion.
- PACIFIC, C. (2008). *Éthique du dissensus : la complétude du deux au service du soin* (Thèse). Paris Est.
- PATOCKA I. (1995). *Papiers phénoménologiques*, Editions Jérôme Million.
- PLATON (1965). *Phédon*, trad. Emile Chambry, Paris, Garnier-Flammarion.
- PLATON (2007). *Phèdre*, trad. Létitia Mouze, Paris, Le livre de poche.
- PLATON (1950). *Le Politique*, in *Oeuvres complètes*, II, trad. Léon Robin, Paris, Nrf.
- PLATON (2004). *République*, trad. Georges Leroux, Paris, Garnier-Flammarion.
- RICOEUR P. (2007). *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Seuil.
- SCHULZ D., LORDE A. (2012). *The Berlin Years 1984 to 1992*, Etats-Unis, Third World Newsreel, , 84 minutes.
- SIMONDON G. (2005). *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*, Grenoble, Jérôme Millon.
- SISOIX C, Directives anticipées, *Revue JALMAV*, 2016/1, n°124, p79-87
- SOURIAU Étienne, 2009 [1943-1956], *Les différents modes d'existence*, suivi de *Du mode d'existence de l'œuvre à faire*, Paris, PUF.
- TOURAINÉ A, Le temps du mourir, *Le Débat*, 2014/1 n° 178, pages 124 à 125.
- ZALTZMAN, N. (2007). *Une volonté de mort*. *Topique*, n° 100(3), 85-102.
- www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnelles_v11actualisation.pdf
- Revue Capital (2010). *Médecine : depuis 1900, ses découvertes ont multiplié l'espérance de vie par deux*.
- Rapport 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie. (2013). « Vivre la fin de vie chez soi », Paris, La Documentation Française.

EN KIOSQUE

